

LE COMMISSAIRE  
À LA SANTÉ  
ET AU BIEN-ÊTRE

AMÉLIORER  
NOTRE SYSTÈME  
DE SANTÉ ET DE  
SERVICES SOCIAUX

# CONSULTATION RÉALISÉE DANS LE CADRE DU RAPPORT D'APPRÉCIATION DE LA PERFORMANCE DES SOINS ET SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE

LA PAROLE AUX PARENTS  
D'ENFANTS DE 0-5 ANS : REGARD  
SUR LES SOINS DE SANTÉ ET LES  
SERVICES SOCIAUX À TRAVERS  
LEURS EXPÉRIENCES



Le Commissaire à la santé et au bien-être a pour mission d'apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décision gouvernementale dans le but de contribuer à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être des Québécoises et des Québécois. Pour ce faire, il apprécie les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux en s'intéressant aux différents facteurs qui ont une influence sur la santé et le bien-être, et ce, tout en intégrant les questions éthiques à son analyse. Il consulte les citoyens, les experts et les acteurs du système. Il informe le ministre de la Santé et des Services sociaux, l'Assemblée nationale et l'ensemble des citoyens du Québec, notamment sur les enjeux qui touchent le domaine de la santé et du bien-être. Il recommande au ministre des changements qui visent, entre autres, à accroître la performance du système.

### **Édition**

Le Commissaire à la santé et au bien-être  
1020, route de l'Église, bureau 700  
Québec (Québec) G1V 3V9  
**Téléphone** : 418 643-3040  
**Télécopieur** : 418 644-0654  
**Courriel** : [csbe@csbe.gouv.qc.ca](mailto:csbe@csbe.gouv.qc.ca)

Le présent document est disponible en version électronique dans la section *Publications* du site Internet du Commissaire à la santé et au bien-être : [www.csbe.gouv.qc.ca](http://www.csbe.gouv.qc.ca).

Dépôt légal  
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012  
Bibliothèque et Archives Canada, 2012

ISBN : 978-2-550-61072-4 (version imprimée)  
ISBN : 978-2-550-61073-1 (version électronique)

© Gouvernement du Québec, 2012

Note : Dans le présent document, le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination et uniquement dans le but d'alléger le texte.

### **Recherche et rédaction**

Claire Boily

### **Révision et édition**

Ginette Lachance  
Chantal Racine

### **Soutien technique**

Renée Brissette



## **REMERCIEMENTS**

Le Commissaire à la santé et au bien-être tient à remercier tous les parents qui ont participé à la consultation qu'il a réalisée dans le cadre de son rapport d'appréciation sur la performance du système de santé et de services sociaux en périnatalité et en petite enfance.

Malgré le fait qu'ils aient à concilier la famille et le travail...

Malgré un quotidien bien rempli avec un ou des enfants en bas âge, en santé ou avec des problèmes de santé...

Malgré le fait que l'enfant fut hospitalisé au moment de la rencontre...

Malgré une vie effrénée et épuisante, en raison des soins de santé constants qu'exige la maladie ou le handicap de leur enfant...

Malgré un rythme de vie modulé par de nombreux rendez-vous et thérapies...

Ces parents ont accepté de donner de leur temps précieux pour témoigner de ce qu'ils ont vécu. Ceux qui ont connu une expérience positive ont voulu faire part des bons coups du système de santé et de services sociaux. Ceux pour qui elle fut négative ont été animés par la volonté de faire changer les choses afin que d'autres parents ne traversent pas les mêmes difficultés. Quelques-uns étaient même soucieux de prêter leur voix aux enfants qui, selon eux, n'en ont pas.

Par ailleurs, le Commissaire a bénéficié de la collaboration de plusieurs intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, d'organismes communautaires, d'associations, de regroupements de parents et même d'une fondation pour joindre les parents. Ils ont été d'une aide inestimable.

À tous ces parents et à tous ces intervenants, nous exprimons notre gratitude.



## **TABLE DES MATIÈRES**

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>7</b>
<b>PARTIE 1 DÉMARCHE DE LA CONSULTATION .....</b>	<b>9</b>
<b>PARTIE 2 SOINS ET SERVICES AUX FEMMES ENCEINTES ET AUX ENFANTS : RÉSULTATS DE LA CONSULTATION.....</b>	<b>13</b>
2.1 L'accessibilité des soins et des services .....	13
2.2 La qualité de la prestation des soins et des services .....	20
2.3 La concertation et la coordination dans les soins et services.....	29
2.4 La continuité des soins et des services.....	36
2.5 La contribution de partenaires du réseau de la santé et des services sociaux pour assurer la continuité des soins et des services.....	40
2.6 Les compétences professionnelles des intervenants .....	43
2.7 L'information sur la santé et le développement de l'enfant .....	47
2.8 La participation des parents aux prises de décision .....	51
<b>PARTIE 3 SOUTIEN AUX PARENTS : RÉSULTATS DE LA CONSULTATION.....</b>	<b>55</b>
3.1 L'information sur les services et les ressources.....	55
3.2 L'admissibilité aux services de soutien .....	59
3.3 Le soutien à l'allaitement.....	60
3.4 Le soutien nutritionnel .....	62
3.5 Le soutien aux compétences parentales .....	63
3.6 Le soutien psychologique et moral .....	64
3.7 Le soutien financier, matériel et technique .....	68
3.8 Les services d'hébergement, de répit et d'aide domestique .....	71

3.9 Le soutien social.....	74
<b>PARTIE 4 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS.....</b>	<b>79</b>
4.1 Les soins et services aux femmes enceintes et aux enfants .....	79
4.2 Le soutien aux parents.....	81
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>85</b>
<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....</b>	<b>87</b>
<b>ANNEXE 1 .....</b>	<b>89</b>
<b>ANNEXE 2 .....</b>	<b>91</b>
<b>ANNEXE 3 .....</b>	<b>93</b>
<b>ANNEXE 4 .....</b>	<b>95</b>
<b>ANNEXE 5 .....</b>	<b>97</b>
<b>ANNEXE 6 .....</b>	<b>99</b>
<b>ANNEXE 7 .....</b>	<b>100</b>

## INTRODUCTION

Dans le cadre de son troisième rapport d'appréciation portant sur la performance du système de santé et de services sociaux, le Commissaire s'est penché sur le thème de la périnatalité et de la petite enfance, couvrant ainsi la période allant de la conception de l'enfant jusqu'à l'âge de 5 ans, laquelle est reconnue comme importante pour le développement de l'enfant et pour sa santé et son bien-être futurs. Des comités et des commissions ont effectivement souligné l'importance d'agir tôt et de façon préventive et intensive auprès des enfants de cet âge et d'apporter un soutien à leurs parents. Pensons notamment aux rapports Bouchard (Groupe de travail pour les jeunes, 1991), Clair (Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, 2000) et Lebon (Groupe d'experts en organisation clinique en matière jeunesse, 2001). Plus récemment, la Politique de périnatalité 2008-2018, du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), a relevé des disparités régionales dans l'accès et la continuité des soins spécialisés et ultraspecialisés, et a réaffirmé l'importance d'assurer la continuité des services et le lien entre les services généraux, les spécialités et les ultraspecialités (MSSS, 2008).

Le Commissaire a cru pertinent d'écouter les parents raconter leurs expériences lorsqu'ils ont eu recours au système de santé et de services sociaux pour répondre aux besoins de leur enfant et obtenir, pour eux-mêmes, des soins, dans le cas de la femme enceinte, et du soutien à titre de parent. Il a réalisé une consultation auprès de 49 parents d'enfants de 0-5 ans qui ont eu recours au système de santé et de services sociaux afin de comprendre les facteurs qui facilitent une prestation de services performante ou qui y font obstacle. Ces informations ont été recueillies en suivant les trajectoires de soins et de services empruntées par les parents pour répondre à leurs besoins, allant de services généraux et spécifiques de première ligne à des services spécialisés et ultraspecialisés.

Les résultats des entrevues menées individuellement sont présentés dans ce rapport. La première partie aborde la démarche de la consultation. Elle fournit des précisions d'ordre méthodologique et décrit les caractéristiques des parents qui ont été rencontrés ainsi que les contextes dans lesquels ils ont eu recours au système de santé et de services sociaux.

Les parties 2 et 3 présentent les résultats de la consultation. La deuxième partie porte sur les soins et services aux femmes enceintes et aux enfants. Il y est question de plusieurs dimensions de la prestation de services. La section sur l'accessibilité des soins et des services renvoie à différents besoins : un suivi de grossesse, une consultation pour un suivi général de la santé et du développement de l'enfant, des besoins de santé ponctuels ou des problèmes de santé exigeant l'intervention de



spécialistes. La section sur la qualité de la prestation des soins et des services porte sur les soins et services dispensés durant la période pré, per et postnatale (suivi de grossesse, accouchement et visites postnatales), la clinique du nourrisson et celle de vaccination, ainsi que les soins préventifs et curatifs tout au long de la petite enfance. Suivent les sections se penchant plus particulièrement sur la concertation et la coordination dans les soins et services, la continuité des soins et des services et la contribution de partenaires du réseau de la santé et des services sociaux pour l'assurer, les compétences professionnelles des intervenants et la transmission aux parents de l'information relative à la santé et au développement de leur enfant, ainsi que la participation des parents aux prises de décision.

La troisième partie se concentre sur les services de soutien destinés aux parents; elle couvre plusieurs types de soutien offerts par le réseau de la santé et des services sociaux. Il s'agit du soutien de type informationnel visant à renseigner les parents sur les ressources et les services existants, de même que sur l'admissibilité aux services de soutien. Il y est question aussi du soutien offert dès la conception de l'enfant, parfois à l'intérieur de programmes spécifiques, et répondant à des besoins variés : soutien en allaitement, en nutrition et en compétences parentales, soutien psychologique et moral, soutien financier, matériel et technique, services d'hébergement, de répit et d'aide domestique. Une dernière section aborde le soutien social sous différents angles.

Enfin, la quatrième partie reprend succinctement les principaux résultats pour chacun des thèmes abordés relativement aux soins et services dispensés aux femmes enceintes et aux enfants, de même qu'au soutien reçu à titre de parents. Une brève conclusion témoigne de l'importance de la parole de celles et de ceux qui ont besoin de soins et de services pour contribuer au développement sain et harmonieux de leurs enfants.

## **PARTIE 1 DÉMARCHE DE LA CONSULTATION**

Cette section présente l'objectif poursuivi dans la consultation menée auprès de parents d'enfants de 0-5 ans, la méthode privilégiée pour recueillir les témoignages des parents, les critères de sélection, le mode de recrutement et, finalement, les caractéristiques des parents participants.

### ***L'objectif de la consultation***

Dans la présente consultation, notre objectif était de recueillir les expériences vécues par des parents d'enfants de 0-5 ans qui ont eu recours au système de santé et de services sociaux, afin de comprendre les facteurs qui facilitent une prestation de services performante ou qui y font obstacle. Notre intérêt a consisté à suivre la trajectoire empruntée par les parents pour obtenir les services dont ils ont eu besoin, allant de services généraux et spécifiques de première ligne à des services spécialisés et ultraspécialisés. Nous avons choisi de suivre la trajectoire de services empruntée par les parents dès la conception de l'enfant ou à tout autre moment durant ses cinq premières années de vie. Nous avons également porté une attention particulière au soutien offert aux parents.

C'est ainsi que tout au cours de la réalisation de la consultation, nous avons retenu l'ensemble des démarches que les parents d'enfants de 0-5 ans ont entrepris pour obtenir des services dont les finalités ont été multiples : prévention, dépistage et diagnostic, soins curatifs ou réadaptation, soutien à titre de parent. Ces démarches s'inscrivent dans une diversité de contextes, que ce soit pour un suivi de grossesse, une consultation ponctuelle, un suivi médical, un traitement, une thérapie, un soutien entourant la venue d'un enfant ou un soutien psychologique ou financier, un besoin de répit, etc. De ce fait, les démarches renvoient non pas à une trajectoire de services, mais bien à plusieurs, puisque les expériences varient en fonction des besoins des enfants et de ceux de leurs parents. Suivre ces trajectoires a permis de mieux comprendre les besoins des parents, ce qu'ils ont fait pour recevoir les services demandés et comment ils leur ont été dispensés.

### ***Le mode de sélection des participants***

Nous avons réalisé la consultation dans la perspective d'une approche qualitative, c'est-à-dire que nous visions à prendre connaissance d'expériences diversifiées, jusqu'à l'atteinte d'un point de saturation dans l'information recueillie. Cette approche a eu l'avantage de nous permettre d'approfondir les trajectoires de services empruntées par les parents et d'enrichir notre compréhension des expériences qu'ils ont vécues. Elle a toutefois ses limites : les résultats reposent sur la subjectivité des

parents, c'est-à-dire sur des perceptions personnelles. De plus, ils ne peuvent être généralisés à l'ensemble des parents d'enfants de 0-5 ans. Ainsi, pour obtenir des témoignages qui illustrent différentes réalités sociodémographiques, nous avons joint des mères et des pères, de nouveaux immigrants, des parents qui vivent dans des milieux socioéconomiques favorisés et défavorisés. Nous avons aussi diversifié les besoins pour lesquels les parents ont eu recours au système de santé et de services sociaux. En ce qui concerne les expériences liées à la naissance de l'enfant, seuls les accouchements en milieu hospitalier ont été retenus, puisqu'ils représentent la presque totalité des expériences vécues (environ 95 % des accouchements).

Afin d'atteindre notre objectif, nous avons choisi d'interroger à la fois des parents qui ont vécu des expériences négatives par rapport aux services reçus et d'autres pour lesquels les expériences se sont avérées positives, de manière à déceler les éléments qui ont un impact sur le bon déroulement de la prestation de services, en prenant en considération les besoins des enfants et des parents. Un premier entretien téléphonique avec les parents permettait de recueillir des informations sur le contexte entourant le recours au système de santé et de services sociaux, les services reçus et l'évaluation qu'ils faisaient de leur expérience. Par la suite, nous nous sommes assurés de recueillir une diversité de besoins reliés à l'état de santé des femmes enceintes et des enfants, et nous avons procédé, dans la mesure du possible, au pairage d'expériences positives et négatives pour des besoins de santé qui requièrent des interventions spécifiques (ex. : soins périnataux, déficience intellectuelle et physique, maladie grave, problème de développement, etc.).

### ***Le déroulement des entrevues***

Les entrevues ont été réalisées individuellement, en présence du parent qui est le plus actif dans les soins de l'enfant (suivi médical, rendez-vous, etc.). Elles ont duré en moyenne une heure et demie. Un schéma d'entrevue, légèrement ajusté selon le contexte pour lequel les parents avaient eu recours au système de santé et de services sociaux, a permis de structurer les entretiens (annexe 1). Les entrevues se sont tenues à Québec, Montréal, Rimouski, Cowansville et Kuujuaq, des considérations de temps et de coûts nous empêchant de couvrir toutes les régions du Québec. Ce choix repose sur des caractéristiques géographiques : deux grandes agglomérations urbaines de régions universitaires (Québec et Montréal), une localité de zone urbaine située en région intermédiaire (Rimouski), une localité de zone rurale située dans une région en périphérie d'une région universitaire (Cowansville) et une localité en région éloignée (Kuujuaq).

### ***Le recrutement des parents***

Le repérage des parents s'est fait avec la collaboration du réseau de la santé et des services sociaux, d'organismes communautaires, d'associations ou de regroupements de parents et d'une fondation. Une lettre d'invitation leur a été transmise pour

distribution dans leur réseau et auprès de leurs membres (annexe 2). Les parents qui ont participé à la consultation avaient reçu au préalable une lettre d'information leur expliquant leurs droits, l'usage qui serait fait des témoignages recueillis, les mesures prises pour la confidentialité et la sécurité de l'information, et les directives établies pour la destruction du matériel (annexe 3). Au moment de l'entrevue, ils ont signé un formulaire de consentement (annexe 4) et ont rempli une fiche sociodémographique (annexe 5). Enfin, un formulaire d'engagement à la confidentialité a été signé par la personne qui a transcrit les entrevues (annexe 6) au fur et à mesure de leur déroulement. Par la suite, les entrevues ont été codifiées à l'aide du logiciel N'Vivo à des fins d'analyse.

### *Les caractéristiques des parents*

Au total, 49 parents ont été rencontrés entre juin et décembre 2009, majoritairement des mères (46) vivant en couple (41). Leur portrait sociodémographique indique une diversité quant à leur scolarité, leur occupation et leur revenu familial. Pour ce qui est de l'origine ethnique, elle est majoritairement québécoise (35), mais on note la présence de parents autochtones ou issus de l'immigration (voir l'annexe 7 pour plus de détails). Les parents rencontrés vivent dans différentes régions du Québec : Abitibi-Témiscamingue (2), Bas-Saint-Laurent (7), Capitale-Nationale (10), Chaudière-Appalaches (3), Côte-Nord (1), Estrie (1), Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (1), Montérégie (9), Montréal (12) et Nord-du-Québec (3). La grande diversité des lieux de résidence s'explique par le fait que quelques parents étaient en séjour dans les régions de Québec et de Montréal pour des soins et des services prodigués à leur enfant au moment où se déroulait la consultation.

Les contextes de soins pour lesquels ils ont eu recours au système de santé et de services sociaux sont les suivants : suivi de grossesse, normale et à risque, et accouchement; suivi postnatal (bébé en santé, de petit poids ou prématuré); clientèle des programmes de services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE) et OLO<sup>1</sup>; développement et croissance de l'enfant; déficiences physiques et intellectuelles (trisomie 21, troubles envahissants du développement, problèmes de motricité, surdit , paralysie c r brale, etc.); probl mes de langage; trouble de d ficit de l'attention avec ou sans hyperactivit  (TDAH); maladies chroniques ou graves ( pilepsie, cancer, maladie d g n rative ou infectieuse); maltraitance (syndrome de l'enfant secou ).

---

<sup>1</sup> Programmes offerts par les centres de sant  et de services sociaux (CSSS). Le programme SIPPE vise   soutenir les familles vivant dans un contexte de vuln rabilit , du d but de la grossesse jusqu'  ce que l'enfant ait atteint l' ge de 5 ans. Le programme OLO, rendu possible gr ce   l' troite collaboration de la Fondation OLO, distribue gratuitement des aliments essentiels ( ufs, lait, jus d'orange) et des suppl ments de min raux et de vitamines aux femmes enceintes vivant avec un faible revenu.

Au moment des entrevues sont apparus des besoins non comblés au cours de la prestation de services, que l'évaluation téléphonique auprès du parent n'avait pas fait ressortir. Suivre la trajectoire à partir du moment où les parents ont besoin de consulter un professionnel de la santé, jusqu'à la prise en charge de l'enfant, aborder la prestation de services sous plusieurs angles et s'attarder au soutien qui leur a été offert ont ainsi mené à une collecte riche en informations.

### ***La présentation des résultats***

Les propos des parents sont abondamment utilisés pour illustrer les résultats de la consultation. Les parents cités sont identifiés par un numéro qui correspond à la séquence des entrevues (par exemple, E-24 est la 24<sup>e</sup> entrevue réalisée). Ce choix repose sur la préoccupation de ne pas identifier les parents, en raison de la petite taille de l'échantillon. Toutefois, l'analyse tient compte des caractéristiques sociodémographiques des parents et les fait ressortir lorsque cela est nécessaire. Enfin, la présentation des résultats est simplifiée par l'utilisation fréquente du mot *parent* pour les mères et les pères rencontrés.

## **PARTIE 2 SOINS ET SERVICES AUX FEMMES ENCEINTES ET AUX ENFANTS : RÉSULTATS DE LA CONSULTATION**

Les parents qui désirent recevoir des soins et des services dans le contexte de la venue d'un enfant, pour le suivi de son développement ou pour des soins spécifiques, ont besoin d'avoir accès rapidement à un médecin ou à un spécialiste et de recevoir des soins et des services de qualité répondant aux besoins de leur enfant. Cette section aborde d'abord l'accessibilité aux services, première étape de la trajectoire. Puis elle se penche sur différentes dimensions de la prestation de services : la qualité et la continuité des soins, la collaboration entre les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux, ainsi que la participation des parents aux soins de leur enfant et leur besoin d'être informés de sa santé et de son développement.

### **2.1 L'accessibilité des soins et des services**

L'accès à un professionnel de la santé est un élément central dans la trajectoire des soins, puisqu'il constitue la porte d'entrée menant à une expertise médicale et à l'enchaînement des soins et des services que requiert l'état de santé de la femme enceinte et de l'enfant.

#### *Le suivi de grossesse*

Dans l'ensemble des parents qui ont été consultés, les délais pour rencontrer un médecin ou un obstétricien ont été jugés acceptables. Plusieurs femmes ont fait appel au médecin ou à l'obstétricien qui les a suivies durant une grossesse antérieure. Certaines se sont adressées à des cliniques d'obstétriciens-gynécologues de leur localité. D'autres ont bénéficié d'une inscription à un groupe de médecine familiale (GMF), au sein duquel elles ont rencontré différents médecins de l'équipe durant le suivi de grossesse, ce qui leur a permis d'établir un contact avec celui qui serait disponible au moment de l'accouchement. Ces femmes semblent avoir apprécié ce mode de fonctionnement ainsi que les avantages d'être inscrites à un GMF : une plus grande plage horaire de rendez-vous et un court délai pour rencontrer un médecin.

Puis, de toute façon, avec le groupe de médecine familiale, s'il y a quelque chose, on peut aller [à la clinique] sans rendez-vous. On est sûres d'avoir un médecin dans la journée même. Étant donné qu'ils sont quatre médecins à suivre des grossesses, bien c'est sûr que dans la semaine, [à la clinique] sans rendez-vous, il y a un des médecins qui est là s'il y a une urgence... [E-39]

Cependant, trois femmes ont eu de la difficulté à se trouver un médecin. Pour l'une d'elles, l'absence de services dans sa localité l'a obligée à se déplacer sur une longue distance pour recevoir le suivi approprié.

Dans ma région, on a un hôpital qui a fermé les services obstétriques depuis un an et demi, si ce n'est pas deux. Alors, on doit se déplacer à une heure de route pour rencontrer un médecin en obstétrique. [Vivant une grossesse à risque, elle a dû finalement se rendre dans une autre ville pour obtenir un suivi adéquat, à une distance de deux heures et quart.] [E-29]

Une autre a obtenu quatre numéros de téléphone du Centre local de services communautaires (CLSC) et a pu trouver un médecin après quelques semaines de tentatives infructueuses. Elle aurait rencontré le médecin pour la première fois vers le sixième mois de sa grossesse.

Je ne trouvais pas de place ou quelqu'un pour me suivre pendant ma grossesse. Parce que les numéros que le CLSC te donne, il faut que tu appelles. Quand j'appelais, on me disait : « Rappelez dans un mois. » Il fallait que j'attende, parce que, moi, je n'ai pas de médecin de famille. Alors j'appelais au CLSC et ils me disaient qu'ils ne pouvaient rien [faire], mais qu'il fallait que je rappelle toujours les numéros qu'on m'avait donnés pour que je trouve une place, sinon ça n'allait pas être bien pour moi. C'est ce que je faisais. [E-45]

Les nouveaux immigrants se sentent également démunis, car ils ne bénéficient pas d'un large réseau social qui multiplierait leurs chances de trouver un médecin et ils ne comprennent pas le système de santé et de services sociaux québécois. Parfois, ils ont même l'impression que l'accès à un médecin est plus difficile tant qu'ils n'obtiennent pas la carte d'assurance maladie.

C'était difficile parce qu'on est des nouveaux arrivés et qu'on n'a pas la carte d'assurance maladie. Voilà le problème exactement. [...] Après qu'on a la carte soleil, on a insisté [et on a eu un rendez-vous]. On a eu un petit peu la chance aussi avec notre voisine qui a trouvé le médecin. [E-49]

L'absence d'un médecin de famille semble une difficulté supplémentaire pour eux, car leur unique ressource institutionnelle est le CLSC.

### ***La consultation pour des problèmes de santé ponctuels et un suivi général***

Les parents savent en général où s'adresser si leur enfant a un problème de santé ponctuel. Info-Santé est un des services utilisés quand la situation ne semble pas urgente et qu'un conseil peut suffire à améliorer l'état de santé de l'enfant. Dans le cas où ils optent pour une consultation, plusieurs vont se rendre à une clinique sans rendez-vous, en espérant qu'il y aura un médecin de disponible lorsqu'ils s'y

présenteront. D'autres parents vont se servir de leurs connaissances pour s'insérer plus rapidement dans la liste de rendez-vous d'un médecin. Finalement, certains vont se rendre à l'urgence, à défaut de pouvoir consulter en clinique sans rendez-vous.

Les parents qui désirent un suivi général de santé pour leur enfant vont planifier une rencontre avec leur médecin de famille ou leur pédiatre, et les délais sont parfois longs. Par contre, s'ils désirent consulter pour un problème de santé ponctuel, ils vont opter pour d'autres moyens, car la possibilité de rencontrer leur médecin à brève échéance semble irréaliste. De plus, certains parents ont un médecin de famille qui n'exerce qu'auprès d'une clientèle adulte, ce qui restreint les choix possibles.

Quelques parents profitent de la présence de plusieurs cliniques sans rendez-vous dans leur localité et les avoisinantes, ces cliniques offrant des heures d'ouverture variables. L'organisation des services des cliniques sans rendez-vous permet d'accroître l'accès à un médecin, parfois même en soirée et pendant la fin de semaine. Or, l'organisation de ces services présente quelquefois des contraintes pour les parents. Ils font face à la rapidité avec laquelle se prennent les rendez-vous dès l'ouverture de la clinique, au délai causé par le taux d'occupation de la ligne téléphonique pour parler à une préposée ou à la nécessité de se présenter sur place pour demander un rendez-vous. Ils doivent ainsi réagir rapidement, ce qui n'est pas toujours facile quand il faut se déplacer avec plus d'un enfant à la maison.

Dans les cliniques, la plupart du temps on se fait revirer de bord. Ça m'est arrivé très souvent. [...] Parce que c'est rempli à pleine capacité. Il faut vraiment que ton petit bébé fasse de la grosse température puis qu'il ait les yeux virés à l'envers, sinon ils t'envoient ailleurs [...] dans une autre clinique ou ils te disent d'aller à l'hôpital. [E-16]

Des parents dont l'enfant est inscrit à une clinique pédiatrique ont, quant à eux, la certitude d'avoir une consultation la journée même dans des cas d'urgence, en raison d'une offre de services répondant aux besoins de la clientèle. Cette facilité de consulter rapidement un médecin est grandement appréciée. Ainsi, un parent n'hésite pas à maintenir son inscription à cette clinique, tout en ayant un médecin de famille pour les enfants, de manière à avoir un accès rapide durant leur jeune âge. Il veut probablement éviter de vivre les difficultés que relate cette mère quand elle désire rencontrer un médecin.

Bien, il y a juste le matin. Le soir, il n'y a plus rien. L'après-midi, il n'y a plus rien, puis les cliniques ici, au centre-ville, il n'y a pas grand-chose. [...] Oui, il y a une feuille qu'ils nous donnent avec [la liste] des cliniques, mais il y en a qui ferment parce qu'elles n'ont plus de médecins ou qui ne fonctionnent plus. Puis, sur la feuille, ils ne le savent pas [les données ne sont pas mises à jour]. [E-34]



Le délai d'attente à l'urgence est très long si le problème de santé n'est pas grave, et c'est très pénible pour les parents accompagnés de jeunes enfants et même très contraignant en raison des heures de travail perdues. De plus, certains parents estiment que le service de l'urgence en milieu hospitalier, dispensé à l'ensemble de la population, est un contexte inapproprié pour un jeune enfant qui côtoie des personnes qui ont toutes sortes de problèmes de santé (situation de crise ou pandémie de grippe, par exemple). Voici deux témoignages qui illustrent ces préoccupations.

Quand tu attends une heure et demie avec un enfant qui n'est pas capable de rester assis deux minutes pour voir un neuropédiatre, quand il le rencontre à 6 h dans son bureau, il veut tout arracher. Et c'est une réalité qui rend tous les multiples rendez-vous difficiles. On ne peut pas se permettre d'attendre dans une salle d'attente, mais c'est ça, il y a toujours du retard. Donc, les services en milieu hospitalier ne sont pas nécessairement faits pour nos enfants qui ont des difficultés. On ne peut pas attendre comme ça. [E-7]

Je le répète. Ils dépensent des sommes incroyables pour la grippe A-H1N1. Au lieu de nous promener avec nos virus à l'hôpital avec nos enfants, pourquoi il n'y aurait pas quelqu'un qui viendrait chez nous? J'aimerais que ça soit plus accessible, que ça ne soit pas un casse-tête : « Ah non! [nom du bébé] est malade, je vais manquer une journée de travail parce qu'il va falloir que j'aille attendre sept heures à l'hôpital! » [E-34]

Si d'aucuns rêvent de visites à domicile, d'autres sont d'avis qu'un espace devrait être aménagé pour les enfants dans les salles d'urgence, et même dans les salles d'attente des CLSC.

Dans les cliniques sans rendez-vous, est-ce qu'on ne devrait pas réserver une section pour enfants? Ça devrait fonctionner comme ça, par âges aussi, parce qu'un enfant de 4 ans peut vous dire où il a mal. À 5 ans, il peut vous dire où il a mal, mais un bébé, ce n'est pas évident. [E-10]

Les parents expriment ainsi leurs frustrations à l'égard des délais d'attente et des contextes dans lesquels se vit l'attente pour rencontrer un médecin.

### ***La consultation de spécialistes***

Les moyens sont nombreux pour trouver le spécialiste qui pourra dispenser les services : bottin téléphonique, contact personnel, réseau social, recours au centre hospitalier qui va fournir des références, collaboration d'un professionnel de la santé pour entamer les démarches nécessaires, fournir une liste de noms ou solliciter directement des collègues de sa discipline.

Cependant, l'accès à un spécialiste peut être très difficile et occasionner de longs délais d'attente. Par exemple, rencontrer un pédopsychiatre peut prendre jusqu'à six mois. Parfois, le parent peut faire pression auprès d'un spécialiste qui va accélérer le processus d'évaluation de l'enfant, compte tenu des indices révélateurs d'un problème important, tel un problème d'audition. Parfois aussi, c'est après avoir consulté trois pédiatres que le parent peut enfin avoir une recommandation pour une évaluation spécifique.

La consultation d'un spécialiste semble plus facile dans les cas où l'enfant entre d'urgence à l'hôpital ou si des problèmes de santé sont décelés dès la naissance, en milieu hospitalier, ce qui conduit à l'instauration d'un suivi médical planifié. En effet, l'enfant est alors examiné rapidement et en continu par un ensemble de spécialistes (oncologie, cardiologie, neurologie, génétique, etc.). Par la suite, il aura accès à un suivi médical planifié aussi longtemps que le nécessitera son état de santé. Les parents se sentent alors bien encadrés et en sécurité. Ainsi, pour les enfants dont les problèmes de développement sont décelés dès la naissance, des démarches vont être entreprises pour leur offrir des services de réadaptation en milieu hospitalier pendant une période déterminée, en attendant une prise en charge par le centre de réadaptation.

Or, pour les parents qui désirent consulter un spécialiste parce qu'ils sont préoccupés par le développement de leur enfant ou la présence de troubles du comportement, les délais d'attente pour avoir accès à un spécialiste s'avèrent plus longs, que ce soit pour une évaluation ou une intervention. Ces délais créent une grande inquiétude chez les parents, parce que les problèmes peuvent avoir des répercussions sur le développement de leur enfant et que les problèmes et les conséquences potentielles peuvent être amplifiés en raison de ces délais. En voici deux témoignages. Dans la première citation, les deux enfants ont un problème d'alimentation et un retard de croissance; dans la seconde, l'enfant a plusieurs problèmes de vision, de motricité et de langage.

Mais dans une année de vie pour un jeune enfant qui a un retard de croissance, je trouve inconcevable qu'on doive attendre aussi longtemps, alors que s'il y a un problème au niveau de la prise de poids, au niveau du développement, il faut que ça soit pris en charge assez rapidement. [E-42]

C'est les attentes. Pour les enfants, on dirait que c'est pire que pour les adultes. Parce que chaque minute qui passe pour eux, chaque mois qui passe, c'est énorme. Le progrès qu'un enfant fait entre 0-5 ans [...], le cheminement régulier, c'est incroyable ce qu'il accomplit. Donc, tous les mois qu'il manque, il me semble que c'est plus exponentiel qu'un mois d'attente pour nous. Parce qu'un mois d'attente pour un enfant, c'est long. Un mois qu'il ne marche pas ou qu'il ne parle pas. [E-8]

Dans un cas bien particulier, le long délai d'attente pour recevoir les services d'un orthophoniste et d'un psychologue (d'ailleurs, l'enfant est toujours en attente d'une consultation d'un psychologue), aurait eu comme impact, selon le parent, l'expulsion de son enfant de la garderie, en raison de ses comportements agressifs découlant de sa difficulté à se faire comprendre de ses camarades.

Je vous dis que c'est vraiment les trois ans d'attente qui ont été difficiles, puis la dernière année [période durant laquelle l'enfant a été expulsé de la garderie]. [E-27]

Dans tous les cas, les délais sont nombreux, et ce, à diverses étapes de la trajectoire que les parents empruntent pour obtenir des services. D'entrée de jeu, les parents font face à de longues listes d'attente, notamment en matière de services d'orthophonie, d'ergothérapie, de physiothérapie et de psychologie. De plus, ils doivent passer à travers la triade évaluation-diagnostic-prise en charge avant de voir leur enfant bénéficier d'un plan d'intervention. Concrètement, cette succession d'étapes signifie un délai d'attente pour un premier rendez-vous avec un spécialiste qui doit évaluer l'enfant. Parfois, plus d'un spécialiste participe au processus d'évaluation, notamment quand l'enfant a un problème de santé qui requiert une évaluation à la fois sur les plans physique et cognitif. Le diagnostic entraîne aussi des délais supplémentaires, ne pouvant être posé que par un spécialiste ayant l'habileté pour le faire. Finalement, les listes d'attente sont longues avant que débute la prestation de services, et ce, au grand désespoir des parents.

Ce n'est pas tant par rapport aux intervenants que par rapport au fonctionnement du système. Est-il possible de ne pas dédoubler constamment les évaluations? Est-il possible que ça aille plus vite d'une référence à un point A ou un point B? On sait qu'il faut que chacun évalue et se fasse une idée, mais quand l'enfant passe du CLSC, par exemple, au CRDI-CRDP, est-il possible que ça ne soit pas tout le temps des comités d'accès qui n'en finissent plus de réévaluer puis réévaluer? Peut-on le prendre en sachant qu'il est rendu [au centre de réadaptation]? Peut-on le prendre puis dire : « Ben, on commence à intervenir, puis on l'évalue à travers ça »? Sinon, on a toujours l'impression qu'on est en évaluation pendant quelques semaines. Là, on attend les résultats, puis après ça, on commence l'intervention. C'est toujours ça : attendre et attendre. Puis c'est comme ça dans tout le système de santé. Pour différentes choses, il y a des listes d'attente. Puis il y a des pénuries. Mais quand c'est ton enfant, il est en jeune âge, c'est là qu'il a besoin. [E-7]

L'absence de spécialistes (pédiatre, neuropédiatre, audiologiste, par exemple) dans une région donnée entraîne systématiquement des délais qui varient selon les ententes de services. La fréquence des visites des spécialistes peut être de l'ordre de deux fois par année, par exemple, et cela ne garantit pas aux parents qu'ils seront sur la liste des rendez-vous planifiés, l'agenda étant établi selon les priorités.

Ils ont tellement une grosse liste d'attente pour voir des enfants [dans la localité] qu'ils priorisent. Il y a des enfants, des fois, qui ont d'autres choses, que ça peut prendre des années ou qui ne verront jamais le pédiatre. [E-26]

La présence de spécialistes dans la région est une aspiration exprimée par des parents qui doivent se déplacer régulièrement sur une longue distance pour recevoir les services nécessaires.

C'est sûr qu'un jour j'aimerais que les spécialistes soient dans mon coin, si possible. Pas pour tout de suite, parce que c'est encore trop frais, il est petit, mais j'aimerais qu'il y ait des spécialistes formés dans notre coin pour ça. On s'entend que c'est difficile, parce que ça fait loin venir à tous les deux-trois mois. C'est de l'argent. C'est remboursé, mais il faut que tu payes quand même sur le coup. Puis j'espère qu'un jour on va avoir des spécialistes dans notre coin. Pas juste dans mon coin, dans toutes les régions. [E-25]

Les déplacements se font parfois sur une longue distance et nécessitent toute une organisation familiale.

### ***La présence d'un interprète lors d'une consultation***

Pour les nouveaux arrivants, la présence d'un interprète est essentielle au moment où ils rencontrent un professionnel de la santé. Le CLSC procure ce service, qui est très apprécié des parents nouvellement immigrés que nous avons rencontrés. Or, lorsqu'il est question de rencontrer un médecin en clinique, par exemple, ces parents immigrants vont être portés à s'organiser par eux-mêmes ou avec l'aide d'une personne de leur réseau social.

Quand je travaillais, des fois ce n'était pas évident, elle devait partir voir un médecin, et moi je n'étais pas disponible. Donc, ça devenait difficile. Après, on a essayé de s'arranger, on a essayé d'appeler des gens pour l'accompagner. [...] On ne cherchait pas. Dans ma tête, il n'y a pas ça. [...] On est là, il faut qu'on s'en sorte tout seuls. [E-49]

Les deux parents nouvellement immigrants que nous avons rencontrés ignorent s'ils ont droit à ce service pour toute consultation auprès d'un intervenant de la santé et vont souvent agir de façon autonome, pour des raisons d'ordre culturel.

Les témoignages indiquent que les parents ont besoin de trouver réponse à leurs préoccupations concernant la santé et le développement de leur enfant, ainsi que la santé de la femme enceinte. Il leur importe de recevoir les services dont ils ont besoin au moment opportun et à proximité de leur milieu de vie. Les délais d'attente pour rencontrer un médecin ou un spécialiste sont une source d'anxiété, sentiment qui peut s'accroître chez ceux qui vivent en région éloignée. Par ailleurs, les parents nouvellement immigrés devraient faire l'objet d'une attention particulière en matière d'accompagnement.

## 2.2 La qualité de la prestation des soins et des services

La qualité de la prestation des soins et des services reflète la réponse professionnelle du système de santé et de services sociaux à s'adapter aux besoins des femmes enceintes et des enfants. Une prestation de soins et de services de qualité va créer un sentiment de confiance chez les parents.

### *Le suivi de grossesse, l'accouchement et les visites postnatales*

La satisfaction des femmes rencontrées à l'occasion d'un *suivi de grossesse* et d'un *accouchement* est mitigée. Elles apprécient généralement les services reçus durant le suivi de grossesse. Elles se sentent rassurées, en raison des examens et des tests offerts qui leur permettent d'avoir une information précise sur le développement du fœtus. De plus, la planification des services entourant la venue de l'enfant permet à la mère de se préparer en toute quiétude et d'être inscrite rapidement aux cours prénataux.

Ce qui est particulier, c'est que quand je fais mon inscription à l'hôpital [...], on me dit : « Veux-tu allaiter ou pas? » Déjà, on cédule des mois à l'avance les services auxquels je vais avoir accès. On m'a dit : « Les cours prénataux, on peut t'en céduler tel jour. » Je regarde mon agenda, je dis : « OK, je peux tel jour, tel jour. » Comme ça, je pouvais déjà planifier toute ma grossesse jusqu'à l'accouchement. Puis, ça m'a beaucoup étonnée de voir ce type de service là, puis je l'ai beaucoup apprécié aussi. [E-11]

Les futures mères semblent être bien informées de la manière dont se passe un accouchement. Or, cette mère qui a accouché par césarienne affirme que l'on parle peu de ce type d'accouchement dans les rencontres prénatales et postnatales, alors que c'est une réalité vécue par plusieurs femmes.

Ils parlent juste un petit peu de la césarienne, mais ça serait mieux qu'ils en parlent beaucoup, parce que ce n'est pas rare aujourd'hui. Ils parlent beaucoup de l'accouchement normal. [E-35]

En ce qui concerne l'*accouchement*, les témoignages des parents soulignent l'importance d'accoucher dans un endroit respectueux et à l'écoute de leurs besoins, en présence des personnes qu'ils ont invitées pour l'événement. Toutefois, quelques femmes ne se sont pas senties respectées dans le plan d'accouchement qu'elles avaient formulé. La présence de stagiaires en plus grand nombre que prévu, le va-et-vient constant de l'ensemble des intervenants, médecin et infirmières inclus, la mise en retrait du conjoint ou le manque d'intimité pendant et après l'accouchement ont rendu l'expérience négative.

C'était surtout le va-et-vient qui était plus agressant. Mon conjoint a été tassé souvent. Au début, il était à côté de moi, mais comme il se faisait tasser souvent... Comme il dit de lui-même, il a pris son trou. Il s'est tassé, puis je me suis sentie vraiment vulnérable à ce moment-là. [E-37]

Une femme a vécu une expérience qu'elle qualifie de très négative, s'étant présentée seule à l'hôpital, désirant y demeurer en observation par sécurité, ayant reçu peu d'accompagnement durant le travail, ayant dû insister pour avoir une chambre privée et ayant entendu des commentaires disgracieux à son égard. Elle affirme avoir été jugée, mal accueillie et mal servie en milieu hospitalier, et elle qualifie l'attitude du personnel de raciste, en raison de la couleur de sa peau. Dans son cas, elle aurait été jugée par rapport à un comportement qui diffère des normes sociales.

Elle me dit : « Comment ça elle peut venir ici à l'hôpital, seule en plus? Elle n'a même pas de quoi habiller l'enfant! » Ce sont des infirmières qui parlent comme ça! Même si je n'ai rien, mais au moins l'hôpital peut m'aider, peut me donner, même si je n'ai rien. On peut me donner quelques trucs pour le bébé. [E-45]

Quant aux *visites postnatales* à domicile, elles ont lieu rapidement après la naissance et permettent aux parents de poser des questions et de recevoir un soutien en allaitement et en nutrition. Elles sont aussi une occasion pour l'intervenant de vérifier la présence d'un réseau social pour soutenir les nouveaux parents.

Au début, à l'hospitalisation, c'est une des questions qu'on nous a posées : « Est-ce que vous êtes entourés? » [...] J'ai trouvé ça extraordinaire comme question. Je ne m'y attendais pas du tout. Il y a quelqu'un qui s'est préoccupé de ça. [E-20]

Certains parents qui ont plus d'un enfant constatent même une évolution dans l'approche actuelle et le soutien offert : tout n'est pas centralisé sur l'enfant, car on se préoccupe désormais du bien-être des parents.

[...] j'aime bien les services, puis je trouve que ça a vraiment évolué [...]. Il y a des organismes qui se rajoutent, c'est parfait de même. Ils sont là pour aider la mère, le bébé et le père. Dans le fond, avant, le père était aussi exclu, maintenant le père est plus emmené dans le groupe. [E-14]

Des parents expriment le désir d'un suivi postnatal au-delà des premières semaines de vie de l'enfant. D'aucuns soulèvent les difficultés d'adaptation du couple à la venue de l'enfant, qui émergent au cours des premiers mois.

Je pourrais peut-être suggérer aussi de voir au volet de la famille, s'il y a un besoin de ressources, un besoin d'aide supplémentaire suite à l'adaptation [du couple]. Surtout au deuxième mois, au quatrième mois de vie de l'enfant, c'est là qu'on voit s'il y a une désorganisation de la structure familiale. Les besoins peuvent émerger. Ça pourrait être une piste peut-être pour... [vérifier le risque de dépression post-partum] [E-43]

D'autres parents, scolarisés et avec un bon revenu, soulignent le sentiment d'être démunis en présence d'un nouveau-né, par manque d'expérience et à cause de l'absence du réseau familial qui pourrait les aider. Ces mères à la maison avec le nouveau-né bénéficient certes des visites postnatales dans les jours suivant l'accouchement, mais elles se retrouvent seules par la suite, parfois stressées de ne pas savoir que faire ou qui appeler si l'enfant a des problèmes de santé.

La proposition que je fais, c'est d'avoir un suivi qui dépasse le suivi de grossesse, pour qu'on nous explique ce qui se passe, parce qu'on ne le sait pas. C'est « nono », hein? On est dans une société industrialisée, on est en Occident, mais on ne sait pas ce que ça représente avoir un bébé. [E-34]

Ces parents qui font partie de la clientèle universelle expriment leur désir d'être accompagnés dans leur rôle de parents.

### ***La clinique du nourrisson et la clinique de vaccination***

La clinique du nourrisson et la clinique de vaccination sont des services fort appréciés des parents. Elles représentent des occasions pour avoir du soutien en matière d'allaitement et de nutrition, pour vérifier la croissance de l'enfant et pour poser des questions. Ces services sont disponibles dans des CLSC, sur une base hebdomadaire.

Quand on parlait des suivis après la grossesse, il y avait les infirmières de vaccination. Ça, c'est génial, parce qu'elles ne se contentent pas de vacciner ou de donner l'information du vaccin. Elles font un suivi de croissance et elles prennent le poids. « OK, est-ce que ton enfant a commencé à babiller? Est-ce qu'il lève la tête? » Il y a vraiment un suivi qui est fait. Ça, c'est bien. [E-37]

Or, quelques mères ont constaté des changements dans la prestation de services offerts par l'établissement de leur région, soit une réduction de la durée de la rencontre, qui est passée de 40 à 20 minutes, pour des raisons de contraintes budgétaires. Elles auraient préféré le maintien du service initial, étant désormais appelées à peser leur enfant et à évaluer sa croissance elles-mêmes, disposant alors de moins de temps pour s'informer auprès de l'infirmière.

La courbe de croissance, c'est sûr que toute personne qui veut apprendre à le faire va être capable de le faire. Mais quelqu'un qui est habitué peut voir aussi si ça va bien, s'il y a un petit problème ou des choses comme ça. C'est toujours le fun d'avoir un avis d'une personne qui est plus spécialisée que nous-mêmes. Moi, c'est un service que j'aimais. [E-40]

Les parents dont l'enfant est en santé sont quand même soucieux de son développement, et l'expertise d'un professionnel de la santé est importante à leurs yeux, comme nous le verrons dans ce qui suit.

### ***Les soins et services préventifs***

Le développement de l'enfant, non seulement du point de vue de sa croissance physique, mais aussi de ses fonctions motrices et cognitives, est une préoccupation exprimée par des parents dont l'enfant est en santé. Selon eux, un suivi en cette matière serait réalisable en instaurant un mécanisme de rappel automatique pour une consultation annuelle chez le médecin de famille ou le pédiatre.

J'aimerais une évaluation une fois par année, pas pour vérifier s'il est dans la norme, mais qu'on ait une idée où il est rendu et s'il a un développement normal. Si tout va bien par rapport aux comportements, aux capacités mentales, aux capacités intellectuelles. C'est sûr que la santé, c'est important de savoir, mais ça serait très important qu'on ait aussi un suivi là-dessus. [E-40]

Actuellement, dans la première année de l'enfant, les visites régulières chez le pédiatre ou le médecin de famille permettent aux parents d'avoir un suivi étroit de l'enfant. Or, la fréquence de ces consultations diminue à mesure que l'enfant prend de l'âge, celles-ci se limitant principalement au programme de vaccination. Les parents doivent alors trouver d'autres moyens pour obtenir réponse à leurs questions et à leurs inquiétudes.

Quand ils sont bébés, jusqu'à l'âge d'un an, c'est vraiment la source principale [les pédiatres], parce qu'on les voit plus souvent. Mais par la suite, il faut beaucoup aller chercher l'information quand on en a vraiment besoin. Il faut prendre les outils qu'on a. [E-40]



Ils estiment que l'approche de la médecine est surtout centrée sur l'aspect médical et qu'on néglige la dimension préventive. À titre d'exemple, une rencontre de quinze minutes avec un médecin pour vérifier l'état de santé n'offre pas la possibilité d'évaluer plus globalement l'enfant et de s'assurer de son développement.

Quand je vais à ces rendez-vous-là, j'aimerais qu'on me donne l'information adéquate et qu'on puisse vraiment me rassurer au niveau de la croissance et du développement. S'il y a des différences à savoir avec des jumeaux, que je puisse aller chercher cette information-là. Donc, d'avoir des rendez-vous plus complets, qu'on regarde toutes les facettes, la croissance, l'alimentation, le langage, la motricité. J'aimerais ça qu'on fasse le tour plutôt que... on dirait que si je n'arrive pas avec un problème, ils prennent pour acquis que tout va bien et ils ne font pas vraiment le tour. [E-42]

Parce que côté médical, c'est sûr qu'on a un rendez-vous à deux semaines, à deux mois, à quatre mois, puis à six mois. On est pas mal suivis du côté médical, mais pour le développement, il n'y a personne qui s'en occupe. Je trouve que c'est ça qui est le plus important. Moi, je ne mets jamais mon gars sur le ventre. On dirait que j'ai l'impression de lui faire mal. Puis, la dernière fois, la médecin l'a mis sur le ventre et a dit : « Il faut que tu commences à le mettre sur le ventre. » Mais peut-être qu'au moment de son dernier vaccin, si elle avait pris le temps de parler du développement, elle m'aurait dit : « Est-ce qu'il se tient la tête, sur le ventre? » J'aurais peut-être allumé qu'il fallait que je le mette sur le ventre. [E-39]

En effet, les consultations d'un médecin sont souvent perçues par ces parents comme un examen qui se limite à vérifier la présence d'un problème de santé. Pour le parent cité ci-dessous, il serait nécessaire d'adopter une pratique qui consiste à prévenir les symptômes plutôt qu'à y réagir.

Moi, je pense que la prévention est une solution. On l'a mise de côté pour faire du curatif mur à mur, puis je pense que c'est peut-être normal. Mais à un moment donné, je pense qu'il faut revenir un peu [à la prévention]. Ça ne marche pas [juste le curatif]. [E-36]

C'est justement le cas de cette mère qui désirerait, à titre préventif, avoir une consultation régulière pour ses enfants qui sont sujets à faire des otites à répétition, ce qui lui éviterait de se présenter aux services d'urgence, parfois en pleine nuit.

Faire examiner les oreilles aux mois, aux deux mois. Les faire vider plus souvent. Les faire examiner pour prévenir les otites. Mes enfants sont sujets à otites. Peut-être que s'ils se faisaient examiner les oreilles un peu plus souvent, je n'aurais pas besoin de me rendre à [nom du centre hospitalier] à 4 h du matin parce que le bébé pleure depuis trois heures. [E-16]

Un parent trouverait efficace que le réseau de la santé et des services sociaux organise des activités de prévention pour des groupes de parents afin de déceler tout retard d'apprentissage, compte tenu du fait que beaucoup d'enfants font leur entrée à l'école sans avoir acquis les habiletés de base.

Est-ce que le système serait capable, par exemple, d'organiser une garderie d'un soir par six mois aux parents d'enfants de 3 ans? On prend les parents dans un local et on leur montre quelque chose. Puis, ces enfants-là qui [ne fréquentent pas] de CPE, on les prend ailleurs et on fait des activités avec eux, un peu comme on fait dans l'activité Passe-Partout avec des enfants de 4 ans, pour les préparer à la maternelle. Ça serait peut-être un atout. Avec ces enfants-là, on serait capables de faire du dépistage, de voir ceux qui sont complètement mésadaptés sociaux à 3 ans. On serait capables de voir ceux qui ont un retard verbomoteur, probablement. Le parent ne sait peut-être même pas que son enfant est supposé être rendu là [dans son apprentissage]. [E-39]

L'expertise du médecin ou du pédiatre quant au développement de l'enfant demeure importante aux yeux des parents, même si les centres de la petite enfance (CPE) et le milieu scolaire ont une responsabilité accrue à cet égard. Ils soulignent d'ailleurs l'apport positif des CPE et du milieu scolaire, qui offrent des activités sur les saines habitudes alimentaires, qui ont la visite de l'hygiéniste dentaire et qui sensibilisent les parents. Malgré cela, dans les propos de ces parents, on relève le rôle accru que devrait jouer le réseau de la santé et des services sociaux en matière de soins et de services préventifs.

### *Les soins curatifs*

Tout au cours de la petite enfance, les parents dont les enfants ont eu des problèmes de santé reconnaissent que le système de santé et de services sociaux permet d'investiguer en profondeur pour identifier un problème de santé; le nombre d'examen et de tests passés en fait foi. Ils ont confiance dans les résultats des examens et sont réconfortés par la disponibilité des médecins et des intervenants, qui peuvent être joints en tout temps, particulièrement dans les situations où l'enfant reçoit des soins intensifs de deuxième et de troisième ligne. Les parents qui ont vécu des situations d'urgence mentionnent d'ailleurs la capacité du système à faire un transfert rapide entre les établissements hospitaliers et à prendre en charge l'enfant de manière très efficace.

Je pense qu'avoir habité dans n'importe quelle autre place dans le monde, on n'aurait pas eu des soins aussi bons qu'on a reçus jusqu'à maintenant. [E-41]

Le nombre d'électroencéphalogrammes, surtout, puis les IRM [examens d'imagerie par résonance magnétique] qui avaient été faits rapidement, les scanners... Puis elle me dit : « Écoutez, vous avez vraiment bien été pris en charge parce que vous n'auriez pas eu la moitié de ça en France. » [E-20]

Plusieurs parents affirment avoir reçu des soins de qualité de la part des intervenants qui, souvent, tiennent compte de leurs réalités. La satisfaction des parents repose sur des aspects très diversifiés : des soins à la fine pointe, une approche appropriée de l'enfant, un service personnalisé, une mise à jour du plan d'intervention pour optimiser les résultats, de même que des interventions dans le milieu de vie de l'enfant et des services centralisés au même endroit (ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, etc.), qui facilitent l'organisation familiale. Plusieurs parents partagent l'opinion suivante.

Ici, au Québec, il faut avoir un rendez-vous. Si vous avez le rendez-vous, vous avez la qualité des soins. C'est ça, le problème. [E-10]

Ils se sentent rassurés si le suivi est étroit. Or, certains parents sont parfois laissés à eux-mêmes et se promènent de service en service à la recherche de conseils et d'un avis médical. C'est le cas de ce parent démuni pour donner les soins adéquats à son enfant qui a subi une chirurgie ne nécessitant pas d'hospitalisation.

Ils font un petit papier, puis c'est marqué : « Consultation au besoin ». Ils ne donnent pas de rendez-vous, rien. Si, dans deux-trois semaines, le bébé a quelque chose, tu peux reprendre rendez-vous, mais ils ne te fixent pas un rendez-vous pour vérifier. Tu n'as pas quelqu'un qui vient changer les pansements, qui vient voir si c'est beau. Tu es tout seul, tout seul, puis quand tu appelles à Info-Santé, la préposée te réfère en chirurgie d'un jour, parce qu'elle n'a pas vu le bébé, parce qu'elle ne voit pas de quoi ça a l'air. Puis quand tu appelles en chirurgie d'un jour, ils sont bêtes comme leurs deux pieds, parce qu'ils sont dans le gros jus. [E-16]

Certains parents expriment leur crainte au regard de la mobilité élevée du personnel et des effets possibles, soit la déstabilisation chez l'enfant en traitement (autiste, par exemple) ou le risque d'erreur dans le suivi médical de l'enfant par le nouveau médecin, qui peut ne pas avoir le temps de prendre connaissance du dossier.

Malgré la satisfaction généralement exprimée par rapport à la qualité des interventions, des éléments négatifs sont ressortis des propos de quelques parents : erreur de diagnostic, incohérence dans l'intervention, manque d'uniformisation du matériel d'apprentissage (les pictogrammes, par exemple), gestion insuffisante de la douleur chez les jeunes enfants qui subissent des examens, mauvaise planification des examens. Dans ce dernier cas, voici à quoi peut ressembler l'expérience vécue par un parent.

Là, ils ont fait l'examen [électroencéphalogramme]. Une fois terminé, il fallait que je m'en aille au TACO directement. Mais là, il y avait une chicane entre l'équipe du TACO et celle de l'électroencéphalogramme : chacune des équipes voulait passer en premier pour qu'il soit plus endormi. Alors là, ça s'est chicané entre eux autres et quand je suis arrivée au TACO, ils étaient frustrés parce que j'avais eu l'autre examen avant. Et quand je suis arrivée dans la salle pour mettre [nom de l'enfant] sur la table, il a pris mon chandail et il a fait deux tours avec sa main pour se tenir après moi. Il ne voulait plus rien savoir. Il dormait, mais pas assez pour ne pas être conscient que j'étais en train de le coucher sur la table. Puis le personnel a dit : « Mais ça fait pas mal, c'est juste une image. » Comme adulte, je comprends que ça ne fait pas mal, mais lui, il vient de se faire agresser, il n'était pas content. Donc le personnel est frustré contre moi et contre mon enfant. C'est pas le fun. [E-5]

De plus, d'aucuns affirment s'être battus pour recevoir une thérapie mieux adaptée aux besoins de leur enfant. Un parent en particulier dit avoir fait face à de la résistance de la part des intervenants pour obtenir une meilleure thérapie pour son enfant et conclut que, finalement, sa ténacité a servi à influencer positivement la manière d'intervenir auprès de cette clientèle d'enfants et qu'une bonne collaboration s'est établie avec les intervenants.

On est arrivés au positif parce qu'on est passés par ce gros mur [de résistance]. On aurait très bien pu ne jamais le résoudre, mais on a réussi à force de diplomatie, mais de fermeté en même temps. On a dit : « Écoutez, c'est inacceptable. » [...] On a réussi à faire avancer les choses, et vraiment on est ravis du travail qu'ils ont fait avec notre fils. [E-12]

Quant au parent cité ci-dessous, il soulève le manque de standardisation dans la prestation de soins et de services d'une région à l'autre.

[...] mais les services sont totalement différents. [...] Je trouve que ce n'est pas standard. Il n'y a rien de standard [...] [dans] la fréquence, l'approche et le temps d'attente. [E-23]

L'offre de services variable d'une région à l'autre semble donc inadmissible aux yeux de ce parent.

### ***Info-Santé***

Le recours au service Info-Santé est fréquent, et la satisfaction des parents est mitigée à son égard. Certains mentionnent que l'information est de qualité et que ce service évite un déplacement vers l'urgence. La personne en poste aurait les compétences pour informer, conseiller et orienter les parents.

Info-Santé, c'est la première place où je vais téléphoner si j'ai des questions. Avant Internet, avant de me mettre à chercher par moi-même, je vais téléphoner à Info-Santé. Ils vont m'envoyer sur des bonnes pistes. Souvent, ça me rassure. [E-38]

À l'opposé, plusieurs déplorent les longs délais d'attente et le fait d'être souvent dirigés vers l'urgence. Il semble effectivement que la consultation par téléphone pour de jeunes bébés soit moins concluante, pour différentes raisons : gravité des symptômes et doute sur l'état de l'enfant (fièvre, vomissements). La frustration peut parfois être grande pour un parent qui a dû patienter avant de parler à la personne en poste (parfois jusqu'à 45 minutes), pour finalement être dirigé vers l'urgence.

Outre les délais d'attente, il semblerait que la banque de données d'Info-Santé ne soit pas complète pour évaluer adéquatement les symptômes de certaines maladies, notamment en ce qui concerne l'épilepsie. Dans ce cas bien précis, un parent affirme n'avoir pas été bien conseillé, en raison d'un manque d'informations dans la banque de données. Ce n'est qu'à l'apparition de crises répétées chez l'enfant qu'il a décidé de se rendre à l'urgence et qu'il a appris l'importance d'une intervention rapide afin de contrôler les crises chez l'enfant et d'éviter tout risque de dégradation de la santé.

Je me dis que les spasmes infantiles, ce n'est pas quelque chose qui est très fréquent, mais l'épilepsie, oui. C'est relativement fréquent quand on parle d'un pour cent de la population. Je trouve bizarre que l'épilepsie, qui semblerait être la manifestation la plus fréquente, ne soit pas à tout le moins dans cette base de données là. [E-17]

Ce parent affirme avoir rapporté au service cette lacune grave, à son avis, et il ignore toujours si les correctifs ont été apportés.

Les témoignages montrent que plusieurs parents sont satisfaits et rassurés quant à la qualité des soins et des services qui sont dispensés à leurs enfants, alors que certains d'entre eux relèvent des aspects qui méritent d'être améliorés. Par ailleurs, les parents qui ont des enfants en santé sont d'avis que la prévention doit occuper une plus grande place dans la prestation des soins et des services, et qu'il faut suivre de plus près le développement de l'enfant dans sa globalité. Les cliniques de nutrition et de vaccination ainsi qu'une consultation annuelle d'un médecin ou d'un pédiatre seraient propices aux pratiques préventives.

## 2.3 La concertation et la coordination dans les soins et services

La capacité des intervenants à travailler en concertation et en coordination favorise une prestation de qualité et une continuité des services, notamment dans les cas où plusieurs sont appelés à intervenir auprès d'enfants qui ont des besoins particuliers ou même auprès d'une nouvelle maman qui vient d'accoucher et qui séjourne quelques jours en milieu hospitalier. La présence d'une personne pivot peut être un facteur facilitant.

### *La collaboration entre les intervenants*

Une intervention auprès d'un enfant qui a des besoins particuliers implique souvent plus d'un établissement (centre hospitalier, CLSC ou centre de réadaptation). Pour plusieurs parents, la collaboration entre les intervenants qui œuvrent dans différents établissements du réseau se passe bien, affirmant qu'ils travaillent souvent en équipe, que ce soit pour identifier le problème de santé et y réagir adéquatement, pour élaborer un plan d'intervention et en faire le suivi ou pour vérifier l'ensemble des besoins.

Pour les parents dont l'enfant reçoit des services de réadaptation, il semble que les thérapeutes travaillent généralement de concert pour répondre aux besoins de l'enfant, ce qui amène une prise en charge efficace, d'autant plus facilitée si les services sont centralisés au même endroit. Voici une illustration d'une expérience positive vécue.

Tu vois vraiment qu'ils travaillent de pair. Quand [nom de l'enfant] a commencé, tout de suite, la physiothérapeute a parlé à l'orthophoniste. Elle a dit : « Regarde, il va falloir que tu gardes une place, car il a un besoin sérieux. » Tout de suite, ils se parlent, puis quand ils viennent te rencontrer, tu vois déjà qu'ils connaissent tout le dossier, puis tu vois vraiment qu'ils s'approprient l'enfant puis sa famille. [E-5]

Dans un contexte de collaboration étroite, les intervenants peuvent effectivement identifier de nouveaux besoins qui concernent d'autres professionnels de la santé et des services sociaux, parfois d'autres milieux d'intervention, de manière à répondre rapidement aux besoins non seulement des enfants mais des parents.

Il y a une rencontre pour le plan d'intervention. Ils [les intervenants] mettent à jour leur plan d'intervention. Lors de cette rencontre, le parent est présent. Le physiothérapeute et l'ergothérapeute sont présents. Ils nous interrogent à savoir quels sont nos besoins. Par exemple, au dernier plan d'intervention, on a dit : « Écoutez, on commence à être fatigués, crevés, crevés, crevés », puis ils nous ont référés à un travailleur social qui est venu ici. Puis, on avait identifié certains besoins au niveau de la garderie, puis ils ont dit : « Ah, une éducatrice spécialisée pourrait venir. » Donc, on a vu le travailleur social et l'éducatrice spécialisée. [E-17]

Il n'est pas rare, en effet, d'entendre dire par ces parents que les thérapeutes sont en interaction au cours du processus d'intervention et que des rencontres sont organisées avec les parents pour faire un bilan de l'intervention et définir de nouveaux objectifs. Ces conditions sont importantes pour les parents qui désirent participer au processus, être tenus au courant des progrès de leur enfant et se sentir en mesure d'harmoniser l'intervention institutionnelle avec la leur à domicile. Aussi, des rencontres irrégulières et espacées seraient une source de frustration.

Parfois, c'est le parent qui gère l'organisation des rencontres afin de s'assurer que tous les intervenants y sont présents, puisque ce sont des moments propices à faire jaillir de nouvelles idées et à échanger de l'information et du matériel, à partir de l'expertise de tous et de chacun (physiothérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, etc.). Un parent qui paie les services d'une thérapeute dans le secteur privé mentionne avoir réussi à faire accepter la présence de celle-ci aux rencontres avec les intervenants du secteur public. Selon elle, il existe une réticence de part et d'autre et « [...] ça crée des clivages qui sont hyper préjudiciables pour les enfants ». [E-12]

D'après l'expérience de certains parents dont l'enfant a eu recours à des services spécialisés, le travail en concertation en milieu hospitalier s'est réalisé plus facilement au sein d'une même équipe qu'entre des intervenants de différents services.

Une fois qu'on a été dans les services spécialisés, étant donné que notre fils a besoin de plusieurs spécialités, ben là c'est une équipe qui se parle, qui travaille ensemble, puis qui a les mêmes objectifs. Ça change beaucoup la dynamique [...]. [E-5]

Il semblerait en effet que l'intervention au sein d'une équipe de professionnels est avantageuse sur plusieurs aspects, comparativement aux spécialistes qui travaillent souvent dans leur secteur respectif et qui ont une vision partielle du problème de santé. Elle favorise une circulation plus fluide de l'information entre les professionnels, permet de développer une vision globale de l'état de santé de l'enfant et évite aux parents de courir auprès de plusieurs spécialistes pour obtenir un bilan complet. Le témoignage ci-dessous illustre les déboires de parents dans un contexte d'intervention en silo.

Parce que dans notre cas, il aurait fallu que la pédiatre, l'endocrinologue, le neurologue et éventuellement la nutritionniste [se parlent]. Un des effets secondaires, c'est que [nom de l'enfant] ne mangeait toujours pas de solide à 10 mois [...]. Et je pense que si tout ce petit monde s'était réuni juste cinq minutes autour d'une table pour dire : « Ah, mais dans l'ensemble c'est peut-être le traitement de la neurologue qui pose problème, et pas l'endocrinologue ». [...] à chaque fois, les uns me référaient aux autres. La neurologue me disait : « Ah, mais ça doit être un problème en endocrinologie. L'endocrinologue me disait : « Non, non, ça doit être un problème de... » [...] Puis la pédiatre : « Ah non, ça doit être un problème de nutrition. » [E-20]

Pour un autre parent, la situation a été plutôt compliquée étant donné que trois établissements participaient au dossier de l'enfant, mais sans mandat défini pour chacun des intervenants.

Comme mon bébé côtoie les trois services, on était rendus à un certain moment que les professionnels n'étaient pas capables de définir les tâches de chacun des trois centres. [E-13]

Finalement, au dire de ce parent, le centre désigné comme responsable n'offrait pas de visites à domicile, comme le faisait l'autre établissement et comme le requérait l'état de son enfant.

### ***La communication entre les intervenants***

La communication est un aspect important qui va favoriser la concertation et la coordination dans l'intervention. Plusieurs parents affirment que la communication est bonne en général entre les intervenants. Des contacts s'établissent entre eux pour s'assurer que les parents reçoivent les services nécessaires. Ces derniers se sentent ainsi rassurés.

On le voit : entre les infirmières et les médecins, l'information circule bien. Les infirmières nous mettent au courant rapidement de ce qui se passe. [E-39]

L'extrait ci-dessous illustre toutefois l'inquiétude que peut vivre un parent qui doit assumer le relais de l'information, à défaut d'une bonne communication entre les intervenants.

Nous autres, il faut faire le suivi, une espèce de compte rendu. Mais en même temps, c'est dangereux qu'on en oublie et on n'a pas non plus le vocabulaire technique. On s'améliore, on apprend beaucoup de termes médicaux, mais c'est quand même pas notre domaine. Donc, on peut risquer de se tromper ou d'omettre des informations, quand même un risque d'oubli, là. C'est sûr qu'on ne mentionne pas tout, on en oublie. [E-8]

Cette inquiétude est exprimée par un parent scolarisé qui a les habiletés de faire le suivi du dossier de son enfant, mais qui peut en douter devant le degré de complexité de l'état de santé de son enfant.



### ***La connaissance du dossier médical***

Une bonne connaissance du dossier médical semble être un indice d'une bonne circulation de l'information entre les intervenants et entre les établissements. La satisfaction exprimée par plusieurs parents va de pair avec celle déjà mentionnée précédemment par rapport à la communication. Le parent qui s'exprime ci-dessous témoigne d'une expérience positive, dans un contexte où son enfant atteint d'une maladie infectieuse a été suivi par plusieurs pédiatres en centre hospitalier.

Quand ils arrivent dans la chambre, on voit qu'ils connaissent ce qu'elle a, ils connaissent les étapes, ils savent même les médicaments qu'elle a. Ils prennent connaissance du dossier à un moment donné avant de venir nous rencontrer. Tous les pédiatres qu'on a vus, ils étaient comme ça. [E-4]

Quelques parents relatent des expériences contraires, comme celui-ci, dont l'enfant requiert un volume élevé de soins.

À chaque fois que je rencontre des intervenants, il faut que je recommence l'histoire de [nom de l'enfant] de A à Z : par où on est passés, qui on a rencontré, comment on est arrivés là. C'est long. [E-2]

Parfois, le roulement des équipes de travail représente un facteur qui fait obstacle à une appropriation efficace du dossier médical. Ce roulement de personnel, jumelé à une charge de travail élevée, amplifie le problème. C'est ce qu'a vécu cette mère après son accouchement.

Elle [le bébé] a passé entre 36 et 48 heures dans l'incubateur. Ensuite, quand tout a bien été, moi j'étais épuisée, mais je ne dormais pas. Je n'étais pas capable de dormir à l'hôpital, pour différentes raisons. [...] J'ai eu beaucoup, beaucoup de roulement de personnel. Ce n'était pas toujours la même infirmière qui prenait soin de moi. Il y avait des stagiaires et des infirmières. J'ai eu trois stagiaires différentes, puis pratiquement... Bon, là, c'est sûr qu'il y avait un changement d'équipe la nuit et le jour, mais presque à tous les jours j'avais une nouvelle infirmière qui s'occupait de moi. Il n'y avait pas de suivi entre ces infirmières : « Je n'ai pas eu le temps de lire ton dossier encore, est-ce qu'on t'a fait ça? » Il y aurait eu peut-être moins d'interventions si le suivi avait été fait dans le dossier au lieu de me poser des questions. Il y avait des gens qui venaient dans le jour aux demi-heures. [E-37]

Le manque de coordination dans les soins dispensés a entraîné des interventions fréquentes du personnel soignant, qui n'auraient pas permis à cette nouvelle maman de prendre le repos nécessaire avant de quitter le centre hospitalier.

### ***Le transfert de dossier***

Pour la plupart des parents dont le dossier de l'enfant a dû être transféré d'un établissement à un autre ou dont les résultats d'examen ont dû être transmis au médecin traitant, il semble que cela se soit déroulé assez bien, quoique certains parents avouent ne pas avoir vérifié si toute l'information était bien archivée dans le dossier. Le transfert se fait généralement directement, sans l'intervention des parents.

[...] en allant à [nom du centre hospitalier], ils nous demandent toujours notre médecin traitant. Les résultats [des examens effectués par le centre hospitalier], je les ai par mon médecin. Prises de sang, radiographies, tout est fait et renvoyé au médecin traitant. [E-38]

Si, dans le cas précédent, le transfert s'est fait facilement entre des établissements de régions différentes, le témoignage qui suit illustre le contraire. Ce qui fait dire à ce parent que l'implantation du dossier électronique éliminerait ce problème et permettrait d'ailleurs de centraliser l'histoire médicale de l'enfant, particulièrement dans le cas des enfants qui n'ont pas de médecin de famille.

Il y a beaucoup de difficultés à voir à ce que les résultats de [nom du centre hospitalier d'une ville] se rendent à [nom du centre hospitalier d'une autre ville]. Je ne sais pas si aujourd'hui les résultats sont encore tous compilés là. Je ne sais pas si toutes les rencontres sont consignées ici aussi. Je ne le sais pas. À un moment donné, je ne fais pas le suivi de tout ça. C'est pour ça que je trouve qu'un système général informatisé pour tout le Québec, ça serait génial. Qu'un patient ait un dossier, peu importe où l'on va : hôpital, clinique, centre de réadaptation, peu importe. [E-8]

De plus, il semble que ce ne sont pas tous les parents qui sont au courant de la nécessité de devoir autoriser l'établissement à transférer le dossier médical de leur enfant.

Non, j'ai appelé à [nom de l'établissement de santé] pour demander comment ça fonctionnait. Ils m'ont informée que je devais faire une demande écrite pour que le dossier de mon enfant soit transféré là-bas. [E-40]

Ce parent était soucieux que le pédiatre de son enfant ait en main les données médicales relatives à des examens effectués par un spécialiste.

### ***La présence d'un intervenant pivot ou d'une personne ressource***

La présence d'une personne ressource parmi l'ensemble des intervenants peut ainsi constituer un élément de soutien important pour les parents, en plus d'assurer une bonne coordination des soins et des services. Les expériences des parents indiquent

que la présence d'une personne clé est d'un grand soutien à plusieurs égards : informer les parents, les aider et les accompagner dans leurs démarches, les orienter vers les services et ressources nécessaires, coordonner les soins et les services, assurer la cohérence des traitements et le relais des services, maintenir le lien entre les établissements, gérer les rendez-vous avec les spécialistes et rassembler l'information médicale dans le dossier de l'enfant.

Quelques parents ont bénéficié de la présence d'un intervenant pivot ou d'un agent de liaison formellement désigné dans un cadre d'accompagnement structuré, alors que plusieurs parents se sont tout simplement adressés à un professionnel de la santé, en raison de sa participation au dossier ou encore de sa disponibilité, de son dynamisme et du lien de confiance établi. Dans l'ensemble, il s'agit de différents professionnels de la santé, selon le contexte : une travailleuse sociale, un pédiatre ou un autre spécialiste du milieu hospitalier, un infirmier du CLSC ou du milieu hospitalier, une éducatrice spécialisée ou une thérapeute en centre de réadaptation, par exemple. La présence d'une personne responsable de suivre le dossier de l'enfant et de répondre aux questions des parents est un facteur qui allège, sur le plan physique et moral, l'expérience que traversent les parents.

Ça a vraiment aidé à minimiser... Je ne le sais pas si j'aurais été capable de faire toutes les liaisons, parce que j'étais prise dans tellement de directions! J'avais tellement à faire avec notre fille, [ses besoins] de médicaments, que ça a vraiment beaucoup aidé. Je n'aurais pas été capable de tout faire ça toute seule ou avec mon mari. [E-41]

Le besoin d'accompagnement est exprimé par plusieurs parents; c'est un élément important de la prestation de services. Le besoin peut être ressenti encore plus intensément chez des parents qui se sentent démunis devant le problème de santé de leur enfant, la complexité du langage utilisé par les spécialistes et la somme d'informations transmises par plusieurs professionnels de la santé et de différents établissements. C'est le cas du parent qui exprime, ci-dessous, la détresse qu'il a ressentie lorsque son enfant malade a subi des examens dans plusieurs spécialités. Il aurait eu besoin d'un intervenant qui l'accompagne, qui soit l'interlocuteur auprès des spécialistes, qui lui facilite la compréhension de la situation et qui l'aide à trouver des moyens pour intervenir adéquatement au regard des allergies alimentaires de son enfant.

Plusieurs fois, je me remettait en question, je me disais : « Ben là, je vais le prendre, puis je vais le donner au CLSC. Faites-en ce que vous voulez de l'enfant. C'est trop lourd. » [...] C'était de ne pas avoir de soutien, puis j'aurais aimé ça en avoir. [E-15]

Dans le cas des parents dont l'enfant nécessite un volume élevé de soins dispensés par une panoplie d'intervenants, la présence d'un intervenant pivot est un mécanisme de soutien indispensable, et cela, même pour des parents scolarisés qui estiment avoir une bonne capacité d'organisation.

Il y a tellement de monde qu'à un moment donné tu sais plus où donner de la tête. Il y en a tellement! [...] Je trouve ça tannant. Une appelle, l'autre appelle, les rendez-vous, les ci, les ça. Il faut que tu coures. Ah, ce n'est pas la bonne. Appelle une autre. [E-16]

Dans ma vision du système de santé, c'est sûr que j'ai un point de vue [elle est infirmière]. Je me dis qu'elle est médecin, que ce n'est pas nécessairement à elle à faire toutes les démarches et à m'aiguillonner, mais il n'y a personne d'autre. Alors, si ce n'est pas elle, c'est moi. Puis moi, je sais pas trop où me garrocher des fois, comme là. [E-2]

Par leurs propos, on comprend qu'ils ont besoin d'un accompagnement structuré tout au long de la trajectoire de soins pour leur enfant. Ils ont besoin aussi d'un allègement au regard de certaines procédures administratives. Ce qui suit illustre le consentement à la circulation de l'information.

Tu en signes une, puis après ça, tu es correct. Mais entre chaque intervenant, ça leur prend un papier. [...] Moi, je trouve inconcevable qu'une équipe de différents intervenants travaillent ensemble pour le même enfant, dans le même but d'aider l'enfant, puis qu'ils sont obligés de... « Ah ben non, il y a des parents qui ne veulent pas qu'on échange les informations... » Ben, les parents, là... Dans mon sens à moi, c'est primordial que l'information circule entre les intervenants. Ils n'ont même pas besoin de me demander la permission, je veux dire c'est normal, c'est naturel, si c'est dans l'ordre des choses. Ils travaillent tous dans le même but, il faut qu'ils aient l'information... [E-3]

De simples procédures administratives représentent un fardeau supplémentaire pour les parents qui sont pris dans un tourbillon de rendez-vous et de traitements pour la santé de leur enfant.

Les témoignages des parents indiquent que la collaboration est généralement bonne entre les intervenants qui donnent des soins à leur enfant et qu'elle favorise une intervention concertée et coordonnée, particulièrement en présence de plusieurs intervenants, voire de plusieurs établissements. Cependant, quelques expériences font état d'un manque de coordination et de concertation. L'intervention concertée et coordonnée semble plus facile au sein d'une équipe de professionnels que dans une pratique en silo. Finalement, la présence d'un intervenant pivot constituerait un élément central, tant pour faciliter la coordination et la concertation dans les soins et les services que pour accompagner les parents dans une trajectoire de soins complexes.

## 2.4 La continuité des soins et des services

La continuité des soins et des services est un élément essentiel de la trajectoire de soins auprès des femmes enceintes, des parents et des enfants ayant des besoins particuliers, qui nécessitent l'apport de plusieurs intervenants et services. Elle ne dépend pas uniquement de la coordination et de la concertation des équipes soignantes, mais aussi des ressources en place pour répondre aux besoins.

Les parents dont l'enfant a dû être transféré d'urgence d'un établissement de santé à un autre, d'une région à une autre, ont été impressionnés par la rapidité avec laquelle s'est fait le transfert de l'enfant et a débuté la prestation des soins.

On est arrivés au sans rendez-vous [au centre hospitalier]. Quand ils ont vu son état global, ils l'ont transférée directement à [nom du centre hospitalier spécialisé]. Ils ont appelé [nom du centre hospitalier spécialisé] et ils ont dit : « On vous envoie quelqu'un. » Nous, on s'est rendus directement là-bas, puis en arrivant à [nom du centre hospitalier spécialisé], c'était le paradis. Ils se sont occupés de nous, on s'est sentis en sécurité tout de suite, on a senti que ça irait bien parce qu'ils étaient là. En dedans de trois jours, ils ont pris en charge tout ce qui n'allait pas et ils ont été capables de nous donner des solutions et de nous donner aussi les services. [E-39]

Dans d'autres contextes où il est question de dépistage et d'évaluation pour des services en réadaptation, comme nous l'avons vu dans la section abordant l'accessibilité des services, la continuité des soins est parfois interrompue une fois le diagnostic posé ou l'évaluation terminée. Dans certains cas, c'est pour une raison d'admissibilité au service, qui repose, par exemple, sur le critère de l'âge de l'enfant. Ainsi, une fois qu'il a atteint l'âge limite, l'enfant n'est plus admissible au service et il ne peut bénéficier d'autres programmes, ne faisant pas partie des clientèles ciblées.

Le CLSC m'a donné une auxiliaire pendant quatre semaines [préposée pour les soins de l'enfant à domicile], une demi-journée pendant quatre semaines. On m'a dit qu'on allait réévaluer au bout de quatre semaines. Au bout de quatre semaines, la réévaluation ne s'est pas faite. Je pensais que c'était automatique, puis j'avais confiance. Puis j'appelle et je leur dis : « Je n'ai plus personne, est-ce que la réévaluation est faite? » « Ah non, non, c'était quatre semaines. On a coupé le service parce qu'on l'a pris dans le programme de la périnatalité, puis votre enfant s'en va vers 1 an, donc on n'est plus dans la périnatalité. » Là on m'a expliqué que j'étais comme entre-deux. Je n'avais pas vraiment droit au service de la périnatalité, mais je n'avais pas vraiment de service pour mon enfant. [E-18]

Parfois, la discontinuité des services peut s'expliquer par des erreurs dans le transfert des résultats de l'évaluation du spécialiste au pédiatre. Dans le cas suivant, le parent a fait les démarches nécessaires pour rectifier la situation, et l'erreur a eu comme conséquence de retarder la demande d'inscription pour recevoir des services d'un centre de réadaptation.

Il y a eu de la négligence justement de l'orthophoniste à l'hôpital, parce qu'elle était supposée de [télécopier] au pédiatre le diagnostic du test qu'elle avait fait faire au privé, puis elle ne l'a jamais fait. C'est moi qui ai fait une copie pour le lui apporter. [E-27]

Le facteur le plus important consiste toutefois dans le volume élevé de la demande et le manque d'effectifs pour répondre aux besoins. Par rapport aux témoignages recueillis, le problème est particulièrement marqué dans le secteur de la réadaptation physique et intellectuelle. Les listes d'attente pour recevoir des services en orthophonie (lacune la plus importante), en ergothérapie et en physiothérapie font en sorte que l'enfant peut attendre longtemps avant d'être pris en charge par un centre de réadaptation. De plus, les centres de réadaptation sont obligés de prioriser les cas selon les besoins de l'enfant. Des parents ont parfois attendu jusqu'à deux ou trois ans avant que l'enfant ait un plan d'intervention adéquat.

[...] on l'a vue dernièrement, puis elle dit : « Avant 4 ans, [les enfants] ne sont même pas pris en charge, parce qu'il y en a trop. » Puis elle dit : « J'aimerais le suivre en individuel », mais elle ne pourra même pas à l'automne. On en a discuté, puis elle n'aura même pas de suivi avant d'aller à l'école [mais l'enfant bénéficiera finalement d'une intervention en groupe]. Puis si elle ne parle pas, ça va être difficile à l'école, c'est quand même un problème. [E-8]

Pour pallier ce genre de lacune, certaines solutions sont apportées sur une base individuelle. Par exemple, le centre hospitalier ou le CLSC peut prendre en charge temporairement des enfants pour une intervention rapide, dans l'attente que le centre de réadaptation assure la relève. La collaboration entre les établissements et le centre de réadaptation fait en sorte que le parent n'a aucune démarche à faire par lui-même.

On nous a dit qu'il avait besoin de soins en physiothérapie et c'est [nom du centre de réadaptation] qui a communiqué avec nous. On n'a eu aucune démarche à faire. On a eu un appel, on a eu une évaluation à l'hôpital, puis après ça, entre le moment où on a été pris en charge par [nom du centre de réadaptation], la physiothérapeute pédiatrique nous recevait à l'hôpital pour qu'au moins il ait des séances de physiothérapie en attendant d'être pris en charge. [E-1]

Les parents reconnaissent les efforts déployés pour apporter des solutions temporaires afin que démarrent le plus rapidement possible les interventions en réadaptation. Ils sont conscients, toutefois, que l'intervention ne peut être optimale quand le problème de l'enfant exige l'accès à un équipement spécialisé, que seul le centre de réadaptation peut fournir.

D'autres solutions proposées ont une visée plus collective. Par exemple, un centre de réadaptation peut adopter une stratégie pour contrer les délais d'attente en orthophonie. C'est la situation qu'a vécue un parent quand le centre de réadaptation de sa localité a offert des formations de groupe afin d'aider les parents à évaluer le retard de langage de leur enfant.

Sachant qu'il y a un besoin, puis qu'il manque de ressources en orthophonie, le centre de réadaptation a organisé quatre ou cinq rencontres avec quatre ou cinq parents et une orthophoniste qui donnait une formation pour leur permettre d'évaluer leur enfant. [...] mais je dirais que c'est bien parce que le centre [nom du centre] a mis ce *plaster* en place. [...] il y a eu quatre rencontres auxquelles ma femme a assisté. Très, très pertinentes, vraiment bien fait. [E-17]

Les parents déplorent ces temps d'attente, car ils sont conscients des retards que cela occasionne dans plusieurs apprentissages et ils sont inquiets au sujet de l'entrée à l'école qui arrive à grands pas pour d'aucuns. Plusieurs vont se diriger vers des services privés, selon leur capacité financière, de manière à faire progresser leur enfant sans délai. Dans le cas qui suit, ce fut un an de soins en physiothérapie et six mois en ergothérapie au secteur privé.

Je trouvais que c'était dommage d'attendre, parce que pendant qu'on attendait sur la liste d'attente du [centre de réadaptation], il ne progressait pas, pauvre tilioup. Ça ne l'aide pas, il a maintenant 4 ans, puis il fait encore des choses d'un enfant de 2 ans. Il avait de la difficulté à courir, de la difficulté avec sa motricité. On s'est dit qu'on allait mettre le paquet, qu'on allait attendre [nom du centre de réadaptation], mais entre-temps, on s'est serré la ceinture, puis on est allés au privé. [E-9]

Plusieurs parents dont l'enfant a besoin de services en réadaptation affirment avoir eu à livrer une bataille constante pour qu'il les reçoive et qu'il puisse continuer de progresser dans son développement. Or, une fois que l'enfant est pris en charge par le centre de réadaptation, tous les services ne sont pas automatiquement disponibles en même temps. L'enfant commence certaines thérapies en attendant que des places se libèrent pour d'autres thérapies.

Pas tout de suite, parce que c'est engorgé. C'est la folie, comme je vous dis. Déjà, il y a eu à peu près un cinq-six mois entre deux services. L'orthophonie est venue encore plus tard, et c'était à raison d'une fois par mois. [E-23]

C'est pourquoi, au dire de certains parents, le plan d'intervention se déroule par blocs : le service est donné un certain nombre de semaines, il est interrompu quelques semaines et il recommence par la suite. Selon eux, c'est pour réussir à répondre aux besoins des autres enfants qu'ils font une rotation des enfants. Certains parents acceptent difficilement cette rupture de service, car l'intensité de l'intervention apporte des résultats positifs. D'autres sont d'accord pour une pause, compte tenu du jeune âge de leur enfant et de l'effort physique qu'il doit déployer au cours des activités.

L'insuffisance d'heures d'intervention est aussi soulevée par quelques parents. Dans le cas de l'un d'eux, le fait que son enfant soit admis en hébergement dans un centre de réadaptation lui a fait perdre les services qu'il recevait d'un centre de réadaptation privé et du CLSC. L'établissement désormais responsable de son enfant ne peut lui offrir ce qu'il recevait antérieurement, notamment en raison de son admission en hébergement et des services qui sont dispensés dans ce secteur. Le parent déplore alors le manque de stimulation pour son enfant lourdement handicapé. Il soulève ainsi le droit à la continuité des services pour tout enfant qui a des besoins en raison de son état de santé.

Mais mon fils, il a 5 ans, puis il a une possibilité de se développer, puis d'avoir une certaine autonomie. Il n'ira pas travailler, on s'entend, là, mais il a besoin d'être étiré. Il y a des enfants qui sont raides, raides, raides, là-bas. Je le sais parce qu'ils n'ont pas eu de services. Le cerveau, ça se stimule. On le sait, le cerveau est capable de se modeler, puis le corps aussi. Venez pas me dire que ce n'est pas vrai. Une fois par trois mois, c'est quoi cette affaire-là? Ça ne marche pas. [E-19]

Un double diagnostic de déficience physique et intellectuelle vient compliquer les choses, selon le témoignage d'un autre parent. Pris d'abord en charge par un centre de réadaptation en déficience physique, celui-ci se retire, lorsqu'un diagnostic de trouble envahissant du développement (TED) est posé, pour laisser la responsabilité à un centre de réadaptation en déficience intellectuelle.

Je ne comprends pas ça. Parce qu'il est suivi au [nom du centre de réadaptation en déficience intellectuelle], le [nom du centre de réadaptation en déficience physique] se retire automatiquement. Ça ne me rentre pas dans la tête. Il faudrait que le [nom du centre de réadaptation en déficience intellectuelle] et le [nom du centre de réadaptation en déficience physique] travaillent ensemble. [...] C'est l'intellectuel et le physique, c'est la même personne. Ils ne peuvent pas séparer ça. Eux autres, c'est sur papier, c'est bien beau leur tableau, puis leur calendrier, mais ça ne marche pas comme ça dans la vraie vie. [Nom de l'enfant], c'est un tout, c'est du physique, du moteur, de la motricité fine et c'est aussi intellectuel. Faire un casse-tête, faire du dessin, faire de l'association, ils ne peuvent pas différencier ça et dire que c'est noir puis que c'est blanc. Non, c'est bien de valeur, mais c'est gris. [E-3]



Dans ce cas bien précis, le parent ajoute que son enfant avait encore besoin de services en ergothérapie pour des problèmes de mastication reliés à une anomalie physique (fente palatine), mais que les intervenants du centre n'avaient pas la formation pour intervenir sur ce plan.

Les témoignages des parents indiquent de grandes lacunes relativement à l'enchaînement des soins et des services pour l'enfant qui a des besoins particuliers, notamment de réadaptation. Des interruptions de services peuvent survenir à différentes étapes de la trajectoire de soins, et les délais d'attente sont souvent très longs, principalement à cause du manque d'effectifs pour répondre aux besoins. L'inquiétude est palpable chez ces parents, qui sont préoccupés par le développement de leur enfant. Ils reconnaissent, toutefois, les efforts déployés par le système de santé et de services sociaux pour améliorer la situation.

## **2.5 La contribution de partenaires du réseau de la santé et des services sociaux pour assurer la continuité des soins et des services**

La continuité des soins et des services exige une collaboration d'autres partenaires du réseau de la santé et des services sociaux qui œuvrent auprès des 0-5 ans. Dans la petite enfance, les principaux acteurs institutionnels qui travaillent en étroite collaboration avec le système public de santé et de services sociaux pour assurer la continuité des services auprès des enfants qui ont des besoins particuliers sont les centres de la petite enfance (CPE) et le milieu scolaire. La contribution des organismes communautaires est soulignée dans la section portant sur le soutien social. La raison de cette façon de faire est que les propos des parents ne permettent pas de savoir si les organismes communautaires auxquels ils font référence sont des partenaires reconnus et s'ils font l'objet, ou non, d'une entente avec le réseau de la santé et des services sociaux.

### ***Les centres de la petite enfance***

La plupart des parents qui ont un enfant dont les besoins sont particuliers affirment avoir vécu une expérience positive en général, en matière de réceptivité de la part de l'établissement, d'intégration des ressources spécialisées et de collaboration pour harmoniser les objectifs de toutes les parties (CLSC, centre de réadaptation, CPE, parents). L'intégration est d'autant facilitée dans un CPE qui dispose de la structure appropriée.

La structure était déjà là. C'est leur mission, donc... On a été accueillis à bras ouverts. Moi, je n'en revenais pas. Je les ai félicités je sais pas combien de fois. C'est dans leur structure, alors on a tout fait pour que l'enfant soit bien intégré.

Exemple : cet hiver, mon enfant apprenait à marcher. Il n'était pas capable de marcher dans la neige, puis je suis arrivée, ils m'ont dit : « On a acheté un traîneau pour ton enfant. » Je n'ai pas à rien demander. Si l'ergothérapeute recommande quelque chose, ils vont l'acheter avec le budget. À la garderie, ils veulent voir les spécialistes, mais ils veulent avoir de l'information. [E-18]

Puis ils ont eu une formation par le CLSC pour qu'ils soient vraiment capables de donner les services appropriés, parce qu'ils faisaient la médication, ils donnaient du gavage, ils donnaient le bain, ils changeaient les couches... [E-13]

Dans le cas où la collaboration est difficile, voire impossible, les conséquences peuvent être lourdes pour l'enfant. Un parent a vécu l'expulsion de son enfant, en raison de son comportement difficile, malgré le fait que l'intervenante du centre de réadaptation ait offert des conseils et de l'aide au milieu de garde.

Ils [les intervenants du centre de réadaptation] comprenaient le point de vue de la garderie, mais ils ne comprenaient pas pourquoi ils ne voulaient pas faire d'efforts. Ils offraient d'aller leur donner des outils, puis ils refusaient de le faire [dans le sens de les mettre en application dans l'interaction avec l'enfant]. [E-27]

Dans certains CPE, il semble que des éducatrices se retrouvent en présence d'enfants ayant des besoins particuliers, mais elles sont sans formation pour intervenir adéquatement avec eux.

Du support aussi, pour les éducatrices, pour savoir quoi faire avec un enfant qui a un problème. C'est sûr qu'ils donnent des cours, des choses comme ça, mais je pense que ça serait un bienfait de donner un peu d'outils à des éducatrices pour travailler avec des enfants. Parce qu'il y a beaucoup d'enfants qui souffrent du syndrome d'alcool foetal, des choses comme ça. [E-26]

Les propos des parents indiquent que la continuité des soins et des services exige un milieu propice à la collaboration. Ils soulèvent par ailleurs un problème qui se trouve en amont : l'accès aux CPE. Une des premières difficultés pour certains parents est justement de trouver un CPE qui va accepter de recevoir les enfants qui ont des besoins particuliers.

Dans les garderies, on a souvent eu des portes fermées. J'ai eu de la difficulté à trouver la place pour [nom de l'enfant] parce que, on ne se le cache pas, des places en service de garde, il n'y en a pas! [...] j'ai souvent été confrontée à des éducatrices qui étaient fermées à l'idée de recevoir des enfants trisomiques. [E-6]

Compte tenu du mode de fonctionnement des CPE, des parents peuvent avoir une difficulté supplémentaire quand ils désirent garder leur enfant à domicile et se servir de la ressource à temps partiel.

Finally, c'est un autre enfant qui a pris la place de [nom de son enfant]. Ce qui m'a beaucoup fâchée, c'est que depuis qu'on a le diagnostic, il [nom de l'enfant] avait 5 mois et demi quand on a appelé pour dire qu'on voulait une place. [Nom de l'enfant] a une paralysie cérébrale sévère, puis on s'est toujours fait *by-passés*. La dame qui le prend en garderie fait ça un peu pour me dépanner. Puis l'entente que j'ai avec elle, c'est que je la paie à temps plein, mais je l'envoie deux matins par semaine. [E-2]

Pour les parents dont l'enfant est admissible au programme gouvernemental d'aide financière allouée aux CPE qui reçoivent des enfants ayant des besoins particuliers, le défi est de trouver une garderie qui est admissible à recevoir ladite subvention.

Le défi pour tout le monde, c'est effectivement de trouver le CPE subventionné. Ça l'est encore plus pour nous, parce qu'on peut avoir de l'aide, tandis que j'ai compris que si on était dans un CPE non subventionné, enfin dans une garderie privée, là on n'a même plus l'aide. [E-20]

Devant des obstacles de cette nature, plusieurs parents vont recevoir l'aide d'une intervenante du CLSC ou du centre de réadaptation pour trouver un CPE ou accélérer l'accès à un CPE, ou encore pour renseigner le CPE sur l'existence des programmes subventionnés qui permettent d'embaucher des ressources spécialisées ou d'acheter de l'équipement spécialisé.

### ***Le milieu scolaire***

Les parents dont l'enfant fera son entrée à l'école prochainement anticipent le passage vers une nouvelle institution, un nouveau réseau, de nouveaux intervenants, de nouvelles règles administratives. Ils soupiraient d'aise d'avoir obtenu tous les services dont leur enfant avait besoin, souvent après de nombreux efforts et démarches, et ils craignent d'avoir à livrer une autre bataille, encore une fois. Quelques parents ont été heureux d'apprendre qu'ils bénéficieront du soutien du centre de réadaptation durant la première année en milieu scolaire, afin de maintenir, chez l'enfant, les progrès qu'il a réalisés.

Un seul parent a vécu l'entrée à l'école de son enfant, en maternelle. Il mentionne que l'embauche d'une ressource spécialisée pour accompagner son enfant est remise à l'année suivante et qu'il devra exercer un suivi étroit auprès de la direction de l'école pour s'assurer de la mise en place des ressources nécessaires. Ce parent souligne par ailleurs l'impact négatif de l'absence de dépistage préscolaire.

Il [son enfant] est coté [évalué, diagnostiqué et suivi en thérapie], mais il y a des enfants qui ne sont pas cotés encore [...] Je ne parle même pas d'autisme; ça peut être des troubles de comportement, la dysphasie, toutes sortes de problèmes. Donc, c'est sûr que ces enfants-là n'étant pas cotés, ils arrivent dans le milieu scolaire sans préambule, et ce n'est pas très long avant que la gestion de ces enfants ne pose problème. Donc, souvent par pénurie de personnel, les éducateurs assignés aux enfants qui sont cotés se retrouvent finalement à gérer ces enfants-là. C'est une autre incohérence du système. [E-12]

Dans certains milieux, le problème serait encore plus aigu, en raison de la mobilité élevée de la main-d'œuvre dans plusieurs secteurs d'activité professionnelle et du manque de spécialistes pour assurer un suivi étroit des enfants.

Je ne sais pas si à l'école, il [son enfant] va pouvoir avoir ces suivis-là à [nom de la localité] parce qu'ils [les enseignants] ont tellement une grosse charge de travail, puis le roulement de personnel, encore une autre fois, puis ils ont besoin de spécialistes. Il y a beaucoup d'enfants qui ont besoin, qui ont des problèmes, qui ont besoin d'un peu plus de soutien. [E-26]

Ce parent s'inquiète alors concernant les soins que son enfant sera en mesure de recevoir dans un tel contexte.

Les témoignages des parents laissent entrevoir une bonne collaboration avec les CPE, mais aussi la difficulté d'accès à des CPE disposant des ressources humaines et matérielles appropriées pour recevoir des enfants dont les besoins sont particuliers. Ils permettent aussi de saisir leur appréhension quant à l'entrée à l'école et à la continuité des soins et des services.

## **2.6 Les compétences professionnelles des intervenants**

La prestation de soins et de services repose également sur les compétences professionnelles des intervenants, comprises dans le sens d'un savoir et d'un savoir-faire pour dispenser les soins et les services, et d'un savoir-être pour établir une relation de confiance avec les parents et les accompagner tout au long de la trajectoire de soins et de services. Ce sont des éléments favorisant le développement d'un sentiment de confiance.

### ***L'expertise professionnelle des intervenants***

Si quelques parents ont eu affaire occasionnellement à des intervenants qu'ils ont jugés moins compétents, dans l'ensemble les parents ont reconnu l'expertise professionnelle des intervenants de la santé. Ils ont bon espoir de recevoir des services de qualité. Certains qualifient même d'exceptionnel le travail des intervenants tout au

long des soins prodigués à leur enfant. Ils soulignent leur professionnalisme, leur sens de la responsabilité, leur intégrité, leur vigilance et leur dévouement. Voici quelques extraits illustrant les éloges exprimés par rapport au travail des intervenants.

Le neurochirurgien est même rentré le lendemain de la chirurgie. La chirurgie a commencé à peu près à 7 h du soir et elle a fini à peu près à 1 h du matin. C'était une chirurgie quand même assez longue. Et il est rentré le lendemain, c'était sa journée de congé. Il est rentré pour voir comment elle allait. [E-41]

Chez l'enfant qui vient de se faire opérer, l'infirmière est capable de savoir si sa réaction est normale, et si elle n'a jamais vu ça, elle va probablement consulter le médecin. Je pense qu'il n'y a pas de problème avec ça. Probablement que les infirmières en savent autant que bien des médecins à force d'entendre, à force de voir. C'est juste que le message qu'on nous envoie, c'est qu'elles ne sont pas capables. Elles n'ont pas le droit de te dire ça. [E-21]

Au lieu de mettre plusieurs travailleuses sociales pour les plus vieux [enfants de la famille] [...], elle s'est dit qu'elle allait aider toute la famille. Aussi pour les enfants de mon conjoint, à part maintenant [ils vivent séparément], mais c'est ça, elle aidait tout le monde. Tous les petits problèmes, elle essayait de trouver des solutions, puis elle se démenait beaucoup. Mais je sais qu'à l'ancienne place où elle a travaillé, elle a eu beaucoup de services comme ça. On dirait qu'elle est habituée à chercher puis à se démener pour les personnes dans le besoin. Je n'ai jamais vu quelqu'un comme ça. [E-31]

Après six mois, je me suis ramassée sans ressource et je commençais à être épuisée. J'ai appelé au CLSC. J'ai fait beaucoup de demandes, j'ai passé des annonces dans mon quartier pour trouver quelqu'un pour m'aider. Ça ne fonctionnait pas. À ce moment-là, j'ai rencontré la nutritionniste du CLSC, car j'ai eu des problèmes avec l'alimentation des enfants. À force de venir pour la pesée et tout ça, elle a vu c'était quoi la tâche de travail, ne serait-ce qu'aux repas avec deux bébés qui avaient des troubles d'alimentation. Ça prenait au-dessus d'une heure pour les faire manger. Elle voyait que j'en arrachais, que j'éprouvais des difficultés à arriver dans mes journées. C'est elle qui a fait la demande pour la travailleuse sociale. Puis en même temps, c'est elle qui m'a trouvé une aide, ça s'appelle le petit répit. [E-42]

Certains parents prennent conscience que le manque d'effectifs pour le travail à accomplir est souvent le facteur qui explique une prestation de services moins satisfaisante. Même des parents qui critiquent les temps d'attente pour recevoir des services pour leur enfant constatent la charge de travail qui incombe aux intervenants et la bonne organisation des services.

Je ne peux pas vraiment rien dire malgré le temps d'attente. Oui, il y a du temps d'attente, mais sur place on peut constater pourquoi il y a un temps d'attente. Ils ont les mains pleines. Ils ont des classes pleines d'enfants, puis il y a beaucoup de soins. Il y a de tout : le secteur pour les problèmes de vision, celui pour les problèmes d'audition, puis celui pour les problèmes d'ordre physique. C'est tout. Donc, vraiment, je leur lève mon chapeau, parce que c'est vraiment bien organisé, puis il y a beaucoup de suivi avec les parents. [E-27]

Parfois, les parents relèvent le manque de connaissances au sujet d'une maladie (syndrome du X fragile, par exemple) ou le manque de connaissances de la part de l'intervenant pour agir efficacement auprès de l'enfant.

On a rencontré une éducatrice spécialisée avec l'enfant. Puis en arrivant, elle a dit : « Écoutez, je vais être franche avec vous, je ne connais pas ça, la dysphasie. » Youpi! Alors, c'est moi qui ai fourni la vidéocassette. C'est moi qui ai trouvé le document. Elle a tout lu ça. Après, on s'est rencontrées, on a essayé de faire un tableau des étapes. De la routine du matin à travers tout ça, mais c'est moi qui ai fini par faire le tableau. Mais j'allais chercher de l'aide. Alors j'ai dit : « Regarde, je suis aussi bien de les laisser tomber, de ne pas demander de l'aide. Il n'y en a pas. Je vais m'occuper moi-même de trouver de l'aide. » C'est ce qui est arrivé. [E-9]

Pour les immigrants qui ne maîtrisent pas la langue française, la qualité de la prestation des services passe par la présence d'un interprète durant la consultation ou le traitement. Les deux parents nouvellement immigrés que nous avons rencontrés ont mentionné que le CLSC offre un service d'interprète au moment où ils rencontrent l'intervenant, service qui serait de bonne qualité.

### *La relation intervenants-parents*

En ce qui concerne la relation établie avec les intervenants, les parents la qualifient de bonne, en général. La qualité de la relation repose sur plusieurs aspects : l'approche humaine, l'écoute, l'empathie, la gentillesse, la patience, la douceur, la compréhension et la disponibilité de l'intervenant pour informer les parents et répondre à leurs questions.

Ça a été extraordinaire avec les infirmières et le service social. La travailleuse sociale nous a trouvé un hôtel. J'étais en congé de maternité, mon mari était étudiant, alors on n'avait pas les moyens. Ils ont payé pour nous 90 % de l'hôtel avec des fonds qu'ils avaient. [...] Les infirmières ont été excellentes. Elles ont vraiment bien pris soin de nous, selon les circonstances quand même. On a été vraiment impressionnés. [E-41]

Quelques parents ont toutefois vécu des expériences négatives qui semblent découler de préjugés de la part du personnel de la santé. Il y a cette mère qui doit s'absenter du chevet de son enfant pour des raisons familiales importantes et qui perçoit un changement d'attitude de la part des infirmières qui doivent s'occuper davantage de son enfant durant son absence.

On m'informait bien, mais les infirmières étaient froides, très froides. Alors j'ai dû faire appel à la travailleuse sociale et lui en parler. Je serais revenue avant à l'hôpital, mais la façon qu'on m'accueillait au téléphone ne me donnait pas le goût de revenir. [E-29]

Deux parents rencontrés ont fait l'objet de pressions et de menaces de la part des intervenants, qui doutaient de leurs compétences parentales en raison d'antécédents en matière de problèmes mentaux ou de drogue. Ces parents disent pourtant se sentir très concernés par la santé et le bien-être de leur enfant et ne comprennent pas l'attitude des intervenants. Ils trouvent finalement que le système adopte une approche trop normative quant au développement de l'enfant. Malheureusement, ce type de relation risque d'augmenter la réticence de ces personnes à recourir au système de santé et de services sociaux.

C'était beaucoup de menaces de me faire enlever l'enfant, parce qu'ils disaient que j'avais l'air de me foutre de l'enfant, qu'il ne prenait pas suffisamment de poids. Alors, ils me menaçaient de m'enlever l'enfant. [...] Ma grande fille de 15 ans, de l'âge de 2 ans jusqu'à l'âge de 4-5 ans, elle ne prenait pas de poids, elle a été stoppée à 25 livres. [...] On ne la suivait pas. Moi, j'étais inquiète pour elle, puis les médecins me disaient : « Ça va bien aller, elle va prendre du poids par elle-même. » [...] Je le leur ai dit [aux intervenants actuels], puis ils n'ont jamais voulu en prendre note... Ils m'ont toujours dit qu'on ne parlait pas de ma fille, mais qu'on parlait de mon fils. Moi, je me dis qu'il faut qu'on parle aussi de sa grande sœur. Puis il faut aussi qu'on parle des gens dans ma famille, qui ne sont pas gros. [...] Un moment donné, je reste aux aguets, puis je suis tannée d'être aux aguets. Quand est-ce qu'ils vont me l'enlever? Est-ce qu'ils vont me l'enlever? Je commence à être fatiguée de ça. Je suis plus capable d'eux autres. Au moment où l'enfant va avoir 5 ans, c'est bien de valeur, mais je coupe les services avec eux autres. [E-15]

Quant à la disponibilité du personnel pour répondre aux questions des parents, elle est qualifiée d'assez bonne en général. Elle constitue d'ailleurs un élément majeur pour les parents qui désirent avoir des réponses à leurs questions. La disponibilité des spécialistes en milieu hospitalier semble toutefois plus limitée. Certains parents soulèvent effectivement la difficulté à rencontrer les spécialistes au cours de l'hospitalisation de leur enfant, ceux-ci étant très occupés et offrant des rencontres très brèves et expéditives, qui laissent peu de place à des échanges.

Je trouve qu'une fois que les médecins ont fait leur tournée, ils devraient prendre le temps d'expliquer aux parents ce qui en est. Je pense que les parents ne devraient pas avoir à courir après le médecin, parce qu'ils ont déjà assez de s'occuper de leur enfant qui est sur le point de mourir ou qui est bien malade. [E-25]

Malgré une disponibilité perçue comme très restreinte, des parents affirment avoir senti de l'empathie et avoir bénéficié d'une très bonne écoute au regard de l'inquiétude soulevée par la maladie de leur enfant.

Tous les spécialistes qui ont gravité autour de notre fils étaient très à l'écoute. Puis je n'ai jamais senti qu'on dérangeait ou qu'on posait des questions stupides, parce qu'on le veuille ou non, on pose mille questions... [E-1]

Les parents apprécient le temps que l'intervenant prend pour leur fournir les explications nécessaires. Or, le langage spécialisé des médecins peut parfois être difficile à saisir quand la maladie de l'enfant est complexe.

Pas toujours. C'était vague ou c'était pas bien compréhensif tout ça. Je veux dire que des fois, on n'était pas trop sûrs. [E-26]

Cette difficulté est d'autant plus grande que les soins de l'enfant sont complexes et elle est ressentie également par des parents ayant une scolarité postsecondaire.

Les témoignages des parents montrent que l'expertise professionnelle est un point fort de la qualité de la prestation des soins et des services. Ils indiquent aussi que la relation établie avec les intervenants est satisfaisante sur plusieurs aspects, mais que la présence de jugements et de pression sociale fait parfois obstacle à une prestation de qualité.

## **2.7 L'information sur la santé et le développement de l'enfant**

Le besoin d'être informé sur l'état de santé de l'enfant et sur son développement est un élément important de la prestation des soins et services, comme nous l'avons vu précédemment, notamment pour réduire les inquiétudes des parents et les aider à exercer un choix éclairé, quand cela est nécessaire. Il y va de la capacité des intervenants à répondre à ce besoin.

L'intervenant de la santé qui s'occupe de l'enfant demeure sans conteste la figure principale en mesure d'assumer cette tâche et sur laquelle les parents fondent leurs premières attentes. Dans plusieurs cas, la présence d'un intervenant social dans les milieux de prestation de soins a permis aux parents d'exprimer leurs préoccupations.



Les témoignages des parents indiquent que plusieurs d'entre eux considèrent avoir été informés, que ce soit de l'état de santé de leur enfant, des tests et des examens à passer, des traitements prodigués, du plan d'intervention suivi, des progrès de l'enfant, etc. Ce qui se dégage des propos, c'est l'importance de recevoir rapidement des réponses.

Bien c'est sûr que je n'ai pas nécessairement d'attentes. C'est plus que, si jamais j'ai des questions à poser, ce que j'aimerais dans le monde idéal c'est qu'on y réponde tout le temps, le plus rapidement possible, quand j'en ai besoin. Mais à date, je ne peux pas me plaindre là-dessus non plus, ça a vraiment été super... [E-33]

Si des parents affirment avoir été comblés dans leurs besoins d'information, d'autres racontent s'être retrouvés sans soutien informationnel de la part du personnel de la santé au moment où leur enfant a fait l'objet d'un diagnostic révélant un problème de santé ou de développement. Ces parents mentionnent l'absence de documentation pour décrire la maladie, la déficience ou le retard de développement et pour leur donner des conseils. Ils déplorent aussi l'absence de repères pour les orienter vers des ressources susceptibles de leur fournir de l'information ou vers des sites Internet jugés fiables par la qualité de leur contenu. Les réactions des parents face à ce manque d'information diffèrent selon leurs capacités personnelles. Certains se sont sentis démunis, ne sachant que faire et où se renseigner, sous le choc et ayant à traverser une période de deuil de l'enfant « parfait ». D'autres ont entamé rapidement des recherches pour pallier les lacunes.

Il arrive parfois que des intervenants préparent une documentation pour informer les parents de la nature de la maladie ou de la déficience. Sinon, les parents vont s'informer en naviguant sur Internet. Le danger réside toutefois dans la possibilité de récolter toutes sortes d'informations dont la validité peut être douteuse et qui risquent de les alarmer davantage. D'où l'importance du temps accordé aux parents pour bien leur expliquer l'état de santé de leur enfant.

Quand je suis arrivé avec mon papier, mon syndrome de West imprimé sur dix pages, bien expliqué, le premier neurologue qui nous a vus nous a dit : « Oh là là! Il ne faut pas s'inquiéter... Il ne faut pas aller sur Internet. On s'inquiète toujours pour rien. » Puis, il nous a fait tout un topo comme quoi il avait raison. C'est vrai qu'il y a tous les cas sur Internet. Les pires sont là. [E-20]

Dans l'ensemble des parents rencontrés, les attentes relatives au soutien informationnel comportent trois aspects : contenu documenté, uniformisé et rassemblé dans une pochette ou un endroit accessible. Ils ont besoin d'être informés sur plusieurs sujets : la venue de l'enfant, l'allaitement (les difficultés et les solutions) et le développement de l'enfant; la description du diagnostic et du problème de santé; le protocole de suivi médical de l'enfant pour bien suivre les étapes.

Toute forme de documentation semble valable pour répondre aux besoins des parents : un guide d'alimentation et de vaccination, un bulletin pédiatrique adapté à l'âge de l'enfant, une brochure explicative sur différents sujets liés à la santé de l'enfant et à son développement, un document papier décrivant la maladie de l'enfant et la médication exigée pour remettre au personnel du centre de la petite enfance, ou bien spécifiant les effets secondaires d'un médicament, un bilan personnalisé des résultats du plan d'intervention, une liste descriptive des activités à réaliser avec son enfant, un feuillet décrivant les étapes du deuil, etc. Les attentes formulées par les parents indiquent la diversité des besoins.

Le besoin d'être informé est présent dès l'annonce d'une grossesse. Un des outils transmis aux futurs parents et qui semble indispensable est le livre *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans*, qu'ils qualifient de « petite bible », qu'ils consultent régulièrement et dont la dernière version a été bonifiée.

C'est une bible. Je l'ai lu au complet avant l'accouchement, puis ensuite je l'ai donné à mon conjoint pour qu'il le lise au complet. Maintenant, je lis passage par passage, étape par étape au niveau du développement de l'enfant. [E-37]

Une version adaptée pour les enfants prématurés pourrait être toutefois d'un grand secours pour les parents qui se retrouvent dans un univers inconnu, même s'ils ont déjà acquis de l'expérience comme parents.

Ça explique pas mal tout pour un enfant né à terme, mais pas prématurément. Ça n'explique pas comment corriger l'âge de son bébé s'il est prématuré. Comment gérer le lait, les aliments solides pour un prématuré. Comment reprendre cet âge. Il n'y a aucunement, dans cette petite bible qu'on appelle la bible des parents, une version pour les prématurés. [E-29]

Selon les propos d'un parent d'un nouveau-né, la documentation devrait être accessible en tout temps et le parent devrait y avoir recours au moment où il est disponible pour en prendre connaissance. Le besoin exprimé fait appel à un lieu où serait rassemblée toute l'information susceptible de répondre aux questions des parents et où ceux-ci pourraient s'y référer au moment opportun.

Il y a des affaires que tu peux avoir, mais avoir une base de données que tu peux aller chercher tout le temps, c'est ça qu'on a besoin. En tant que parent, tu ne peux pas te souvenir. J'en ai des papiers chez nous, ça déborde. [E-23]

Plusieurs parents se procurent des livres qui vont parfaire leur niveau de connaissances. Certains établissements jouissent d'un centre de documentation qui constitue une source d'information intéressante pour les parents. Or, il semble que le personnel oublie parfois d'en faire la diffusion auprès des parents, si l'on en croit

l'expérience d'un parent qui manifeste sa surprise d'en avoir fait la découverte par hasard et d'y avoir déniché un livre qui l'a renseigné en profondeur sur la maladie de son enfant.

Le réflexe de naviguer sur Internet est omniprésent chez les parents rencontrés. Ils y trouvent une multitude d'informations et participent à des forums de discussion entre parents. Le besoin d'entrer en contact avec d'autres parents est facilement décelable dans leurs propos, puisque cela représente un moyen d'apprendre à partir d'expériences vécues et de partager des trucs et des renseignements. C'est le cas de ce parent dont l'enfant a connu des problèmes d'allergie et qui s'est senti démuné.

[...] il devrait y avoir un forum de discussion là-dessus. Comment est-ce que j'ai vécu ça? Comment est-ce que je vois ça, puis comment ça a été gros... [E-15]

Un seul parent a fait mention du site Web *Naître et grandir* créé par la Fondation Chagnon, qu'il visite régulièrement pour divers sujets et qui était méconnu des professionnels qu'il a consultés. Cette mère ajoute que même le contenu des cours prénataux qu'elle a suivis n'était pas à jour relativement aux nouvelles directives concernant la santé de l'enfant.

Même comme *Naître et grandir*, j'en ai parlé à des professionnels et ils ne savaient même pas que le site existait. Même dans les cours prénataux, elle n'était pas au courant du nouveau guide alimentaire ou des différences. Souvent, je sais qu'ils sont débordés, mais on dirait qu'ils n'ont pas le temps de se mettre à jour par rapport aux nouvelles recommandations... [E-42]

Néanmoins, tous les parents ne sont pas des internautes ou des lecteurs. D'aucuns vont préférer la transmission orale lors de la rencontre avec l'intervenant, d'autres vont regarder des émissions télédiffusées telles que *Docteur Nadia* et *Super Nanny*. Ces différents types de comportements indiquent que les modalités de transmission doivent s'adapter aux capacités et habiletés des parents.

Enfin, les activités destinées aux parents et mises en place par le réseau de la santé et des services sociaux constituent des outils importants pour informer les parents et leur permettre de rencontrer d'autres parents. Ces activités offrent des lieux d'échanges, de la formation ou des conférences thématiques permettant aux parents d'acquérir des connaissances et des compétences qui les aideront à maximiser le développement de leur enfant. Les activités en périnatalité semblent nombreuses et bien structurées. En contrepartie, les parents d'enfants plus âgés semblent avoir peu de services de cette nature. Par exemple, un parent exprime le besoin d'avoir des outils pour l'aider dans l'éducation de ses enfants et s'assurer d'intervenir adéquatement pour leur offrir un bon équilibre psychologique.

Il y a aussi des parents inquiets de la place qu'occupera leur enfant dans la société, en raison de ses particularités, à la recherche de modèles de réussite d'intégration sociale. Le besoin se fait alors ressentir pour une information axée également sur l'ensemble du parcours de vie de l'enfant et sur ses perspectives d'avenir.

[...] quand on est arrivés, on a rencontré l'éducatrice, qui doit être à la mi-trentaine, peut-être début trentaine. C'était la première jeune adulte sourde qu'on voyait. On avait vu des bébés, mais c'était la première fois qu'on pouvait se projeter un peu dans l'avenir de notre enfant. Se dire qu'à 30 ans il pourrait avoir l'air de ça, puis avoir ce genre de vie. Ça nous a beaucoup rassurés, parce que cette fille-là me semble très heureuse, très équilibrée. Elle a un job. Elle a des amis. Elle est à la mode. Elle fait plein d'activités. Elle ne semble pas du tout limitée par sa surdité. [E-21]

Les témoignages mettent en lumière l'importance d'informer les parents au moment opportun dans la trajectoire de soins et de services, de répondre rapidement à leurs questions et de pouvoir les orienter vers des sources d'information fiables. Ils indiquent toutefois que les supports informationnels doivent être adaptés aux habiletés des parents.

## **2.8 La participation des parents aux prises de décision**

La prestation de soins et de services pour les enfants qui ont des besoins particuliers suppose la participation des parents aux prises de décision. Cela implique une ouverture à l'endroit des parents qui veulent participer et un respect de leurs capacités et habiletés parentales.

Les parents vont généralement sentir qu'ils ont un rôle à jouer dans les décisions à prendre pour les soins et les traitements à dispenser à leur enfant. Plusieurs conçoivent être bien orientés par le personnel de la santé, dont l'objectif est d'agir pour le mieux-être de l'enfant. Certains parents vont s'engager à fond, en étant très actifs dans le processus de la prestation des soins. Il semble toutefois qu'il faille une personnalité forte pour prendre sa place, faire valoir ses idées et partager ses observations avec le personnel de la santé et des services sociaux. En effet, un tel comportement n'est pas toujours bien reçu et peut paraître envahissant. Un parent illustre à quel point certains parents désirent participer au plan d'intervention de leur enfant.

On a organisé beaucoup [de rencontres]. On passait les coups de [téléphone]. On invitait les gens [les différents intervenants]. On les rappelait pour s'assurer qu'ils avaient bien retenu la date de réunion. « Si vous ne pouvez pas venir, est-ce que vous voulez qu'on vous envoie un compte rendu? » On faisait les comptes rendus. On a vraiment travaillé. [E-12]

La sollicitation des parents dans la prise de décision semble, dans certains cas, être plus symbolique qu'autre chose. Demander aux parents ce qu'ils désirent pour leur enfant et ne pas répondre à leurs attentes peut alors être une grande source de frustration.

C'est une façon de nous impliquer. Ils nous ont posé la question : « Qu'est-ce que vous en pensez si c'était aux mois qu'on voyait [nom de l'enfant]? » J'ai dit : « Moi, je préférerais que ça soit aux deux semaines, puis j'ai un peu plus insisté. » Finalement, c'est aux mois. Donc, pose-moi pas la question si tu ne veux pas savoir la vraie réponse. [E-17]

Plusieurs parents rencontrés gravitent autour de nombreux spécialistes et en viennent à maîtriser un bon degré de connaissances médicales. Malgré cela, quelques-uns constatent toutefois que le savoir des parents n'est pas toujours pris en compte, alors qu'ils connaissent leur enfant, qu'ils peuvent déceler un problème de santé ou de développement et qu'ils participent intensément aux thérapies de leur enfant.

Encore une fois, avant d'arriver là, on n'avait pas l'impression que nos connaissances étaient prises en compte, puis étaient reçues comme étant pertinentes. [...] On dirait qu'ils ne tiennent pas compte de la personne à qui ils parlent et surtout ils ne tiennent pas compte de tes émotions et de tes inquiétudes en tant que parent. [...] Nous, on avait du support de notre famille, puis on est en couple. Une fille seule, une mère seule, je ne comprends pas comment elle peut passer à travers ces démarches. [E-21]

Les propos laissent entrevoir d'ailleurs que même si des parents désirent ardemment participer aux décisions, cela ne signifie pas pour autant qu'ils sont outillés pour prendre celles qui s'imposent. À titre d'exemple, ils peuvent être sollicités pour déterminer les objectifs qui justifieront la poursuite d'un plan d'intervention auprès de leur enfant, et être incapables d'y répondre. Le parent cité ci-après reconnaît avoir eu les habiletés pour chercher et cibler les objectifs pour son enfant. Pour y arriver, il a dû avoir recours à une association pour recevoir de la formation sur le sujet, et il a constaté que plusieurs parents de sa région y participaient pour les mêmes raisons que lui.

« On [les intervenants] y va selon vos objectifs. Si vous n'avez pas d'objectifs, il n'y aura pas de rencontre. » Là, j'essayais de trouver des objectifs. Est-ce qu'on est rendus [à l'apprentissage] de la bicyclette? [...] On ne nous guide pas. Je pensais qu'ils allaient évaluer mon enfant, puis me dire où est-ce qu'il était rendu. Puis, on établirait des objectifs en commun, puis ça c'est correct, on m'impliquerait. [E-18]

Même s'il a réussi l'exercice, ce parent estime que l'exigence était trop difficile par rapport à ses connaissances, et que cela pouvait être lourd de conséquences dans la continuité des interventions.

Les témoignages des parents indiquent la possibilité de participer aux prises de décision et d'être bien orientés en général. Ils soulèvent toutefois certaines difficultés liées à leur degré de participation et aux attentes auxquelles ils doivent répondre, qui vont parfois au-delà de leurs compétences.



## **PARTIE 3    SOUTIEN AUX PARENTS : RÉSULTATS DE LA CONSULTATION**

Les parents qui attendent un enfant ou qui ont des enfants en bas âge ont besoin de soutien, sous plusieurs formes : psychologique, moral, physique, social, matériel, technique, informationnel, etc. Ce soutien est important pour les parents qui expriment le besoin d'être accompagnés adéquatement dès la grossesse et tout au long des différentes étapes du développement de leur enfant, que son développement soit normal ou particulier. Dans cette section, chaque type de soutien est abordé séparément, de manière à faire ressortir en détail les besoins, comblés ou non, et les attentes formulées par les parents.

### **3.1 L'information sur les services et les ressources**

Le besoin d'être informé sur les ressources et les services existants touche tous les parents, peu importe l'état de santé de leur enfant. Pour recevoir du soutien à titre de parent, cela implique effectivement de connaître les ressources et les services existants susceptibles de répondre à leurs besoins et de savoir à qui s'adresser pour recevoir l'information désirée. La promotion des services semble être insuffisante.

Un certain nombre de parents affirment avoir été informés par le personnel du réseau de la santé et des services sociaux à propos des services de soutien offerts au sein du réseau public ou des organismes communautaires dans la localité, et d'avoir été orientés avec efficacité.

À l'hôpital, on a eu un carnet de ressources du centre périnatal. Une chemise avec toutes les activités du centre périnatal. [E-34]

À l'opposé, plusieurs parents critiquent le manque d'information de la part du réseau de la santé et des services sociaux, qui, selon eux, en a la responsabilité. Voici ce que disent deux parents qui ont un enfant handicapé.

Il manque vraiment d'information au niveau des CLSC, puis ce sont les premiers [à rencontrer] les parents. Ils ne sont pas informés. [...] C'est du bouche-à-oreille. C'est une entreprise. Il faut aller chercher ce qui existe sur le marché. C'est vrai, c'est comme ça. C'est une petite entreprise. [E-19]

Si on généralise, c'est vraiment du [réseau] public que j'ai eu le moins d'information. [E-23]



Le besoin d'être informé est bien réel, car des parents sont incapables de nommer un organisme qui pourrait leur venir en aide et ils ne sauraient, d'emblée, que faire pour trouver l'information sur les ressources et les services existants. Chez des parents nouvellement immigrés, des comportements d'ordre culturel constituent possiblement un obstacle supplémentaire à la quête d'information.

Parce que je ne savais pas qu'on pouvait poser la question. Moi je ne savais pas. Des fois, par timidité, on ne sait pas comment s'y prendre. Est-ce que je peux poser cette question à l'infirmière? Qu'est-ce qu'elle va penser? Nous, on est comme ça, on est éduqués, on est timides. [E-49]

Être informé des ressources de soutien et des services existants prend encore plus d'importance chez les parents dont l'enfant a des problèmes de santé graves, voire permanents, qui exigent du temps et de l'énergie de leur part, que ce soit à cause du nombre élevé de rendez-vous de contrôle, d'évaluations et de tests, des soins à prodiguer à domicile, du rôle de personne pivot entre les intervenants qu'ils assument parfois par nécessité, du plan d'intervention en réadaptation qu'ils doivent suivre régulièrement, sans oublier les besoins de leurs autres enfants. Ils ont besoin de connaître les programmes d'aide auxquels ils ont droit, d'être dirigés vers une ressource appropriée et d'être mis en contact avec d'autres parents qui vivent une situation semblable.

Parmi les parents rencontrés, ceux qui bénéficient d'un soutien rapide et efficace sont souvent des parents en attente d'un enfant et ceux qui sont inscrits au programme SIPPE ou OLO. Les parents qui fréquentent un CLSC ou qui y reçoivent des services à l'intérieur de programmes sociaux semblent en effet plus en mesure de connaître les services offerts par le CLSC et à s'y référer, contrairement aux parents peu utilisateurs qui, par voie de conséquence, méconnaissent la ressource.

Si je n'avais pas de travailleuse sociale, j'appellerais au CLSC, parce que je sais qu'ils vont fournir les ressources. Ou bien tu vas regarder les dépliants au CLSC. Ça aussi c'est super. Il y a plein de dépliants. Tu rentres là, c'est bourré [dans le sens qu'il y a une profusion de dépliants]. Je n'ai pas peur de trouver des ressources, c'est assez facile. [E-31]

Plusieurs parents qui ont des besoins de soutien évidents (grossesse gémellaire, enfant ayant un handicap, une maladie dégénérative ou un problème de développement) entament, la plupart du temps, des recherches par eux-mêmes, ont recours à leur réseau social et se tiennent à l'affût des services et des ressources par le bouche-à-oreille.

Quand on annonce une grossesse gémellaire, les médecins sont censés [informer] qu'il y a des outils, qu'il y a de l'information à aller chercher, qu'il y a des services. Mais moi, je n'ai pas eu cette information-là, je l'ai eue par du bouche-à-oreille. [...] ils sont censés avoir, dans chaque hôpital, ce document-là et le remettre. [E-42]

Au dire de plusieurs parents, il faut être proactif pour être informé. Or, une attitude proactive non seulement repose sur le désir d'être informé, mais exige également des habiletés personnelles et intellectuelles, telles qu'un bagage de connaissances, des aptitudes à chercher de l'information, de la débrouillardise et une capacité à communiquer et à foncer.

Je suis quelqu'un qui est capable d'ouvrir les portes, d'aller chercher les ressources. Je m'adresse au CLSC, puis je cherche ici et là. Mais quelqu'un qui n'a pas l'habileté de faire ça, qui n'a pas la force de caractère que j'ai, qui ne sait pas comment frapper aux portes et aller chercher les services qui sont existants pour voir s'il y en a d'autres qui vont pouvoir l'aider, un parent qui n'a pas cette habileté, écoute, ça doit être effrayant de partir à la maison avec un bébé prématuré malade. [E-29]

Même là, des parents qui estiment avoir de très bonnes capacités ont trouvé parfois ardues les recherches effectuées pour trouver l'information. Les obstacles qu'ils rencontrent sont toutefois récompensés par l'évolution progressive du développement de leur enfant.

Je vais arriver à trouver mes services à travers tout ça, mais quelqu'un qui ne se bat pas n'a pas de résultat. Il est oublié chez eux. Pourtant, il y a des petits miracles qui se passent chez les trisomiques, à commencer par mon garçon. Il y a vraiment des petits miracles qui se passent. Je me dis que ce sont des jeunes qui pourraient être autonomes. Puis [la période de] 0-5 ans est [importante] pour le développement du cerveau. Ce sont des gens qui pourraient tellement devenir autonomes, travailler. Au niveau des ressources matérielles, plus tard, ça coûterait moins cher à la société. Je le vois comme ça. Je le vois à long terme. Je travaille pour mon garçon, mais je travaille aussi pour la société. Je travaille pour ne pas que ça devienne un fardeau pour la société. [E-18]

Des parents vont recevoir du soutien informationnel d'une association ou d'un regroupement de parents dont ils ont obtenu l'information d'un intervenant ou qu'ils ont trouvé au cours de leurs recherches. Ces organisations leur fournissent une multitude d'informations (site Web généralement mis à jour), les dirigent vers des ressources et des services (liste d'autres sites Web d'intérêt) qui leur permettront de se créer un réseau (forums de discussion, activités de formation ou de loisir).

Le type d'information désiré par les parents varie selon le contexte dans lequel s'inscrivent leurs besoins. Il s'agit, globalement, de l'adaptation du couple à la venue d'un enfant (incluant la sexualité), des démarches à entreprendre pour recevoir de l'aide de certains programmes (financière, de répit, etc.), des services et des ressources disponibles dans les secteurs public et privé (compte tenu des listes d'attente dans le réseau public), des sites Web à consulter pour répondre à leurs besoins. Pour le nouvel immigrant, il importerait qu'il reçoive la documentation dans sa langue.

Ces informations doivent idéalement être offertes très tôt dans la trajectoire des soins et des services, au moment de l'annonce d'une grossesse, à risque ou non, ou du diagnostic d'un handicap ou d'un problème de développement, par exemple.

Je comprends qu'une fois dans l'action, c'est là qu'on en a besoin, mais des fois on ne sait même pas les ressources qui sont disponibles pour répondre à nos besoins. Si on le savait déjà à l'avance – « Ah ça, ça existe! » –, si jamais on est dans le besoin, bien ne serait-ce que pour référer à quelqu'un d'autre. C'est toujours apprécié et je pense que ce n'est jamais perdu de l'entendre avant même de vivre l'événement. [E-43]

Les mécanismes que les parents préconisent pour diffuser l'information varient : une personne ressource au CLSC qui répondrait aux besoins et dirigerait les parents vers les ressources et services appropriés; une pochette d'information complète qui rassemblerait toute l'information nécessaire, uniformisée et distribuée aux établissements du réseau public, et qui serait remise aux parents dès l'annonce de la grossesse ou la formulation d'un diagnostic; un portail ou un guichet unique qui servirait de porte d'entrée pour recevoir le soutien informationnel nécessaire; la création de liens étroits entre les réseaux public et communautaire.

Les témoignages des parents révèlent de grandes lacunes quant à la diffusion de l'information sur les ressources de soutien et les services existants, ainsi qu'à leur arrimage avec les ressources de la communauté. Ils soulignent le rôle proactif que doivent jouer les parents pour être bien informés et être en mesure de recevoir le soutien désiré.

### 3.2 L'admissibilité aux services de soutien

L'admissibilité aux services de soutien dépend de critères établis pour les services et les programmes. Les témoignages recueillis permettent d'illustrer quelques situations.

Les motifs de refus cités par les parents reposent souvent sur le revenu familial trop élevé, l'âge trop avancé de l'enfant, le fait de ne pas faire partie de la clientèle ciblée ou subventionnée, ou de recevoir déjà une allocation pour un autre service d'aide à domicile. Voici un exemple d'un parent déçu d'être écarté d'un programme et qui s'est retrouvé au privé avec un service de piètre qualité, en présence d'une animatrice qui exprimait des opinions allant à l'encontre des directives de la santé publique.

Quand j'habitais à [nom de la localité], les rencontres prénatales à mon CLSC étaient seulement pour les gens qui avaient moins de 35 000 \$ de revenu et qui avaient une scolarité faible. Bien je me suis retrouvée dans des cours prénataux privés qui m'ont coûté une fortune, puis on avait un revenu familial de 35 200 \$ à ce moment-là! Et une bonne scolarité, en tout cas... On s'est rendu compte assez vite que l'infirmière qui les donnait disait bien ce qu'elle voulait. [...] [Le CLSC qui oriente vers les ressources disponibles devrait] au moins s'assurer qu'on a accès à des services de compétence égale. Ça a toujours été très compétent quand j'ai eu des services, puis là, on me réfère ailleurs et... incompetent... Dans ce temps-là, tu jalouses quasiment ceux qui y ont droit. [E-44]

Dans certains cas, l'admissibilité à un service dépend d'une condition préalable. C'est le cas des parents qui ont un enfant handicapé et qui désirent un service de répit. Ce parent raconte qu'il aurait été admissible au service à la condition de recevoir la subvention pour enfant handicapé. Or, un délai de douze mois s'imposait avant qu'on pose un diagnostic officiel sur le handicap de son enfant.

J'ai dit : « Écoutez, reparlez-en à votre patron, parce que la subvention pour enfant handicapé, dans son cas, il ne peut pas l'avoir si ça ne fait pas douze mois qu'ils ont un historique [pour savoir] s'il progresse ou non. Puis, les rendez-vous et tout ça, je dois le faire pareil. Si votre programme sert justement à aider et à avoir un répit, bien entre-temps moi j'attends et je ne peux pas. » [...] On avait parlé à son patron, puis elle avait dit : « Non. Ça prend absolument la subvention. » Je lui avais dit : « Je trouve ça bizarre. Je ne me battrais pas. Je ne chialerai pas. C'est correct, mais le but du programme est à moitié atteint. Il n'est pas atteint dans ce cas-ci, parce que c'est là que j'en ai besoin. » [E-17]

D'autres refus portent plutôt sur des contraintes d'ordre budgétaire, comme cela a été le cas pour des parents qui étaient admissibles au remboursement des couches à l'intérieur d'un programme offert par le CLSC. Les parents sont alors inscrits sur une liste d'attente, jusqu'à ce que des fonds se libèrent.

D'aucuns parlent de droits bafoués. D'autres se sentent démunis dans une période où leurs besoins sont réels. Par exemple, cette mère scolarisée et avec un bon revenu qui vit de l'anxiété depuis la venue de son enfant et qui aimerait bénéficier d'un accompagnement dans son rôle de nouveau parent.

Les témoignages des parents montrent les embûches liées à l'admissibilité aux services et aux programmes de soutien, et les réactions mitigées face à ces refus.

### **3.3 Le soutien à l'allaitement**

Les mères de nouveau-nés qui désirent allaiter disposent de services offrant du soutien. Les principaux sont les visites postnatales à domicile et les cliniques du nourrisson offertes par les centres de santé et de services sociaux (CSSS), de même que les ateliers donnés par les organismes communautaires qui proposent des services en périnatalité. La qualité du soutien à l'allaitement a un impact sur l'expérience vécue par les mères.

Les mères consultées au sujet du soutien reçu pour l'allaitement de leur enfant sont généralement satisfaites. Les services mis en place viennent effectivement rassurer les mères et permettent de bien les encadrer en répondant à leurs questions et en apportant des solutions aux difficultés qu'elles éprouvent.

Les expériences positives reposent sur plusieurs facteurs, notamment sur un encadrement étroit et un suivi régulier, un accompagnement de soutien, un accès facile au service et la disponibilité d'une personne ressource. Le besoin de la mère débute dès l'accouchement, et le soutien qu'elle reçoit peut être déterminant dans son intention d'allaiter.

Je crois que le temps pour la période d'allaitement est plus court en milieu hospitalier et je trouve ça dommage parce que dans les premières heures, les premiers jours qu'on débute, c'est tout nouveau et c'est important d'avoir une bonne base pour éviter qu'il y ait des conséquences négatives. On ne se le cachera pas, des répercussions négatives, des conséquences négatives peuvent amener un découragement rapide chez la mère, peuvent amener aussi l'abandon total de l'allaitement. J'en ai entendu beaucoup autour de moi dans les groupes d'allaitement, aussi [nom de la ressource] [groupe auquel] j'ai participé dans ma région. [E-43]

Quelques témoignages révèlent de mauvaises expériences dues au manque d'information et de soutien : la méconnaissance de la mère des difficultés inhérentes à l'allaitement et des solutions possibles; une pression trop forte pour que la mère allaite ou, au contraire, pour décourager une mère d'allaiter ses jumeaux; un manque de formation entraînant des directives contradictoires de la part du personnel de la santé.

Je n'ai jamais, jamais été informée de ce que c'était allaiter. On fait juste de la publicité. On fait juste te dire : « Il faut que tu allaites, il faut que tu allaites, il faut que tu allaites. » Puis, à l'hôpital, on tire après une maman : envoie d'un bord, envoie de l'autre, il faut que ça marche. On n'explique pas comment la montée de lait va se faire, combien de temps ça peut prendre. C'est ma sœur qui me l'a dit par après. [...] Mais non, je pensais que par magie ça allait monter... [E-34]

Certaines mères éprouvent des difficultés après quelques semaines d'allaitement. Dans ce cas, l'arrimage avec un organisme communautaire prend toute son importance, puisqu'il leur désignera une marraine d'allaitement. Les témoignages montrent que certaines mères ont été orientées par le personnel de la santé, alors que d'autres doivent compter sur elles-mêmes pour trouver la ressource appropriée.

Ces témoignages permettent également de déceler des progrès dans la manière de soutenir les mères. L'une d'elles a relaté son expérience avec son premier enfant, où elle s'est sentie jugée de ne pas être en mesure de donner le sein correctement, et elle s'est retrouvée sans ressource pour l'accompagner, alors qu'à la venue de son deuxième enfant, elle a reçu l'information et le soutien nécessaires.

La première fois, c'était un fardeau finalement. Je voulais, je voulais, je voulais, puis ça ne marchait pas. Alors que la deuxième fois, ça a été un charme, sérieusement. [E-11]

Par ailleurs, les services de soutien à l'allaitement constituent également des occasions pour accompagner et conseiller les mères dans leur rôle. L'extrait suivant prouve que ce besoin n'est pas proportionnel à l'âge, puisque cette mère approche la quarantaine.

Il faut prendre le temps, parfois il faut vraiment rencontrer une personne par hasard pour le savoir. C'est vraiment mon cas et je me considère chanceuse de profiter quand même de ces services-là, d'avoir une marraine d'allaitement qui est vraiment formidable. D'avoir une infirmière à la Clinique du nourrisson qui est formidable aussi, avec de bons conseils efficaces. Par exemple, j'aime bien quand elle me dit : « OK, laisse-le pleurer, après tu vas le prendre. » Elle m'encadre, c'est ça que j'aime. Elle m'encadre dans mon rôle de maman, parce que j'ai un enfant qui est très intelligent, très éveillé qui me manipule bien, alors elle m'encadre pour que je l'encadre. Voilà. [E-10]

Cet extrait montre qu'être parent exige d'acquérir un savoir et des habiletés, et que le soutien de plusieurs intervenants peut être nécessaire pour combler les besoins des parents.

Les témoignages des parents soulignent l'importance d'offrir un soutien à l'allaitement, non seulement dans les premiers jours, mais aussi longtemps que l'imposent les difficultés rencontrées par les mères. L'arrimage avec les ressources communautaires est un moyen d'assurer l'efficacité du soutien à l'allaitement.

### **3.4 Le soutien nutritionnel**

Le soutien nutritionnel offert par les CSSS débute dès la grossesse de la mère et se poursuit pendant l'allaitement et durant la croissance de l'enfant, selon les besoins de la mère et de l'enfant.

Plusieurs n'ont pas eu recours à ce type de soutien, estimant savoir quoi faire et être suffisamment informées. Celles qui l'ont utilisé l'ont apprécié, particulièrement les mères qui bénéficient du programme OLO ou des services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE). Ces dernières mentionnent la qualité de l'encadrement soutenu et constant, la disponibilité du personnel pour répondre à leurs questions, l'information de qualité en matière de nutrition et de soins au bébé, et l'apport financier non négligeable du programme OLO. La qualité de ces services sécurise même certains parents, car l'accompagnement dépasse le soutien nutritionnel et prend en compte l'ensemble des besoins des parents.

[...] puis j'ai tellement de personnes autour de moi. Ce n'est pas ma famille, mais, en tant que telles, c'est comme une famille pour tout le support et toutes les informations que je reçois, c'est incroyable. Je n'aurais jamais pensé que je pouvais en avoir autant que ça. [E-32]

On est encadrés, puis on peut se servir de tout. Tout est à la portée de la main. Il y a aussi toutes les [ressources] d'action bénévole. Admettons que je serais toute seule, [chef d'une famille] monoparentale, puis que le papa ne me donnerait pas un coup de main financier, bien ils nous donnent tous les numéros des ressources communautaires de la région. [E-33]

Ces parents savent en effet qui appeler et peuvent joindre rapidement l'intervenant, dont la disponibilité est très grande. Ils sont très bien accompagnés, informés et orientés vers les ressources dont ils ont besoin.

Les témoignages font ressortir la qualité du soutien nutritionnel et l'accompagnement de qualité pour les parents inscrits au programme SIPPE.

### 3.5 Le soutien aux compétences parentales

Le soutien aux compétences parentales est une autre forme de soutien offert dans le programme SIPPE. Il s'adresse aux jeunes parents et a pour objet de les accompagner dans leur rôle et leur responsabilité parentale.

Quelques parents rencontrés ont bénéficié du soutien pour renforcer leurs compétences parentales. Ils affirment avoir reçu un bon soutien pour acquérir de meilleures compétences parentales à travers des programmes éducatifs, des rencontres avec des professionnels des services sociaux ou des activités familiales (encadrement, stimulation, discipline et propreté de l'enfant).

L'extrait ci-dessous illustre toutefois le manque de ressources pour des parents d'enfants qui ne sont pas la clientèle cible des programmes existants. Le parent cité ci-dessous se questionne sur la manière de gérer les conflits entre ses enfants, de communiquer adéquatement avec eux et d'exercer son autorité avec justesse.

Si on n'a plus le droit de faire comme nos parents, bien donnez-nous des cours de ce qu'il faut qu'on fasse. C'est important. C'est important qu'on ne soit pas laissés à nous-mêmes. [...] et ce n'est pas normal qu'on ait besoin de courir à gauche et à droite pour chercher des ressources, des gens pour nous aider pour ça, et d'avoir besoin de déboursier et de s'endetter... [Le parent a suivi la formation Parent-guide, parent-complice offerte par un organisme privé.] [E-38]

Si le parent en cause dans l'extrait précédent exprime un besoin d'encadrement pour le soutenir dans l'éducation de ses enfants, les propos qui suivent soulèvent plutôt l'ingérence des intervenants dans la manière d'un autre parent de prendre soin de ses enfants et critiquent la normalisation du modèle parental.

Je trouve ça hyper déplorable, parce qu'on n'est plus maîtres de nous-mêmes. Ce n'est plus nous autres, là. On dirait qu'on est comme des marionnettes et qu'il faut être conformes à la société. Les enfants, on a l'impression qu'ils ne nous appartiennent même plus. Premièrement, on ne peut plus faire ce qu'on veut avec nos enfants. On ne peut plus les élever comme on veut. On peut plus... Ça, je trouve ça... C'est comme mon garçon de 20 mois qui ne parle pas encore. Ce n'est pas le seul petit garçon de 20 mois qui ne parle pas. Bien, j'ai eu la menace de la DPJ [Direction de la protection de la jeunesse], puis ils m'ont obligée à aller y faire passer un test d'audition, qui est parfait. Puis on le savait. On est ses parents. On le saurait s'il y avait un problème, on n'est pas cons, on ne laisserait pas ça comme ça. [...] C'est plate d'être obligés, toujours, de se conformer à un modèle de parent X. [E-16]



À quelques reprises, la crainte d'avoir recours aux services sociaux a été soulevée. La méconnaissance des services et la représentation que s'en font certains parents deviennent des obstacles réels à l'utilisation de ces services. L'extrait ci-dessous montre même l'ambiguïté qui peut persister quant à la différence entre les services sociaux et la protection de la jeunesse.

Il y a beaucoup de femmes qui ont besoin de soutien, mais qui n'en reçoivent pas. Peut-être qu'elles sont trop fières pour demander de l'aide. [...] Les parents peuvent penser que, s'ils vont chercher de l'aide auprès des services de protection de la jeunesse, leurs enfants vont leur être retirés... même s'ils sont de bons parents. [E-47] (Traduction libre de l'anglais)

Ainsi, le sentiment de méfiance à l'égard du système peut avoir comme conséquence d'éloigner des parents des services sociaux.

Les témoignages des parents montrent encore une fois la satisfaction de ceux qui bénéficient d'un accompagnement à l'intérieur du programme SIPPE. Ils indiquent que des parents non visés par les programmes existants sont à la recherche de soutien et que d'autres sont réticents vis-à-vis des normes sociales existantes.

### **3.6 Le soutien psychologique et moral**

Le besoin d'un soutien psychologique ou moral peut être ressenti par tout parent, quel que soit son statut socioéconomique. Les motifs peuvent être variés ainsi que l'intensité du besoin des parents. Y répondre adéquatement peut faire toute la différence dans la manière dont les parents vont traverser les difficultés.

Plusieurs parents rencontrés affirment avoir ressenti le besoin d'un soutien psychologique ou moral. Certains ont eu besoin d'un soutien moral de l'infirmière, de la travailleuse sociale ou de l'éducatrice spécialisée du CLSC qui s'occupe du dossier de l'enfant. Souvent, l'écoute est suffisante pour rassurer les parents. Des mères ont eu besoin davantage d'un suivi psychologique à la suite d'un accouchement dont elles se sont relevées difficilement ou parce que leur enfant est né prématurément. Ou encore parce qu'elles ont appris que leur enfant était atteint d'une maladie grave, voire dégénérative, ou bien qu'il présente une déficience physique ou intellectuelle. Dans ces situations, le soutien d'un psychologue leur est nécessaire à plusieurs égards : recevoir de l'aide dans le cas d'une dépression post-partum, évacuer les émotions négatives ou absorber le choc et faire le deuil de l'enfant « normal ». La réponse du système aux besoins des parents est variable.

Dans le cas des parents ayant un enfant qui éprouve des problèmes de santé graves, certains ont bénéficié d'un soutien psychologique du personnel en milieu hospitalier ou ont décliné l'offre qui leur était offerte, préférant traverser l'épreuve en couple et avec l'appui de leur famille. D'autres parents se sont sentis seuls et laissés à eux-mêmes. Plusieurs d'entre eux ont reçu le diagnostic de façon expéditive, parfois dans le corridor, parfois par téléphone et par plus d'un intervenant au dossier de l'enfant.

Peut-être une rencontre physique, une rencontre face à face pour essayer d'expliquer à la personne, la soutenir un peu, l'accompagner un peu dans ses émotions. Parce que c'est vraiment émouvant d'apprendre que son bébé, qu'on espérait en bonne santé, a des problèmes vraiment difficiles, et que sa guérison ne sera peut-être pas facile. [E-13]

Malgré la présence d'un réseau social, il ne va pas de soi que les parents puissent partager leur tristesse et leurs émotions avec des membres de leur famille.

C'est certain que si on m'avait offert une personne avec qui parler, puis juste pouvoir extérioriser toutes les émotions, juste après l'hospitalisation de [nom de l'enfant]... bien vous l'avez vu tantôt, j'ai encore beaucoup d'émotivité. Puis je ne peux pas en parler à mon entourage, parce qu'eux autres aussi sont émotifs là-dedans. Quand je viens leur parler de ce que j'ai vécu, de ce que j'ai vu, je leur fais mal aussi. Donc je fais juste m'abstenir, je garde ça pour moi, puis je n'en parle pas. [E-5]

Des parents sont justement à préparer une documentation sur la trisomie 21, qui sera distribuée dans tous les hôpitaux pour améliorer le soutien à offrir aux parents au moment de l'annonce d'un tel diagnostic. Cette initiative pourrait éventuellement servir de modèle pour répondre aux besoins des parents qui désirent savoir ce qu'est la trisomie 21, ce que représente le problème cardiaque dont souffre l'enfant ou que faire avec un enfant sourd, par exemple. Cela permettrait de les guider vers des sites Internet à consulter pour obtenir de l'information et, possiblement, de les diriger vers des ressources pouvant leur offrir le soutien psychologique nécessaire.

On est en train de préparer cette brochure-là. C'est sûr que ce n'est pas évident, parce qu'on est tous des parents qui ont du travail ailleurs. Alors, on prépare ça tranquillement. Quand elle sera terminée, on va la donner à tous les hôpitaux qui sont appelés à poser le diagnostic. [E-22]

Comme forme de soutien psychologique, il arrive que l'établissement offre le service d'une travailleuse sociale, mais son approche et sa formation ne correspondraient pas toujours aux besoins qui requièrent plutôt l'expertise d'un psychologue.

Mais ça s'en venait, je le savais parce que j'avais demandé des suivis psychologiques. Je ne sais pas si vous vous rappelez au moment de ma sortie de l'hôpital? J'ai dit : « Est-ce qu'on peut continuer des suivis psychologiques? »

C'est tombé entre deux chaises. La travailleuse sociale m'a dit : « Finalement, c'est moi. » J'étais là, mais je le sais que ce n'est pas pareil. Je le sais que c'est une dépression. On parle de quelqu'un qui tombe en dépression. On ne parle pas du suivi. Vous comprenez ce que je veux dire? Il y a une expertise qui est différente derrière tout ça. [E-18]

Dans le cas de cette mère au chevet de son enfant né très prématurément, la démarche et le temps nécessaire pour avoir accès à un psychologue lui apparaissent un obstacle dans son état de fatigue et de stress actuel.

Pour avoir un psychologue ici, il faut que tu ailles voir un médecin, puis le médecin te réfère à un psychologue. Écoute, tu n'as pas le psychologue en claquant des doigts. Ça ne se fera pas demain matin. C'est prendre rendez-vous par-dessus rendez-vous, alors que je dois courir à l'hôpital [son enfant est aux soins intensifs]. Je me suis dit que j'allais laisser faire. Quand tout sera fini, quand je serai rendue chez nous, je vais aller à mon CLSC... [E-29]

Le CLSC, qui offre un service de soutien psychologique, n'est pas toujours en mesure de répondre à la demande et de faire un suivi auprès des parents pour les informer de l'évolution des listes d'attente. Les parents se retrouvent ainsi en attente d'information et de soutien par rapport à leur demande, ne sachant pas où s'adresser pour recevoir le soutien désiré.

J'ai parlé à l'infirmière, mais elle a dit qu'elle ne peut pas être là pour moi. Elle dit qu'elle vient premièrement pour les enfants. Si elle me demande comment ça va, c'est pour demander si le sein [ça va bien] et tout ça, là. Sinon, ce n'est pas pour moi qu'elle vient ici. Elle m'a dit qu'elle vient pour les enfants et elle m'a dit d'essayer de demander. [...] J'ai fait la demande, mais quand j'ai appelé, ils m'ont dit : « Oui, tu as fait ta demande, on va t'appeler, on va te donner une suite à ça. » Mais on ne m'a jamais appelée. C'était au début de novembre, j'ai appelé pour voir où en était ma demande. Ils m'ont dit : « On va t'appeler », parce que pour le moment, ils n'ont rien à mon dossier. Alors je me suis dit : « Est-ce qu'il faut que j'aille à l'hôpital demander, comment il faut faire? » Je ne sais pas comment il faut faire. [E-45]

D'autres parents ont reçu des services après plusieurs mois d'épuisement ou en période de crise aiguë. Parfois la demande est consignée par le CLSC, mais la liste d'attente est longue. Les intervenants auprès de la mère ne décèlent pas toujours les indices d'une dépression post-partum. Le médecin de famille peut même banaliser les symptômes précurseurs, malgré des risques reliés à l'histoire de santé de la famille.

Peut-être qu'il aurait pu y avoir un peu plus d'information de ce côté-là. Parce que je ne savais pas, avant de vivre la dépression, qu'il y avait un facteur d'hérédité, qu'il pouvait y avoir des facteurs environnementaux ou contextuels

qui pouvaient venir jouer en défaveur de la maman par rapport à son adaptation suite à la grossesse. Donc, il y a peut-être juste ce côté-là qu'on n'a pas voulu investiguer. [...] Parce qu'au niveau des statistiques, je ne suis peut-être pas complètement à jour, mais il y a au moins deux ans, c'était une femme sur cinq qui pouvait vivre la dépression post-partum. Donc, je considère que c'est quand même assez élevé, considérant le taux de natalité qui a augmenté. Je pense que c'est un facteur à considérer. [E-43]

Parfois les parents traversent des moments difficiles (perte de travail, maladie grave du conjoint) qui s'ajoutent aux soins intensifs à dispenser à l'enfant. Pour ceux-là, particulièrement, le temps passé sans aucun soutien psychologique amplifie et détériore leur état de santé déjà chancelant. Le témoignage ci-dessous illustre un exemple, peut-être extrême, du parcours qui mène vers le soutien.

Moi, c'était mon médecin de famille, et étant donné que j'allaitais, elle était plus ou moins à l'aise. Elle ne savait pas trop quoi me donner, ce qu'elle pouvait me donner par rapport à la dépression. Elle m'avait dit : « Reviens me voir dans trois semaines, prends rendez-vous, je vais avoir le temps de vérifier mes choses et tout ça. » Donc, il y a eu ces trois semaines-là où je n'ai pas pu avoir de suivi, de traitement ou quoi que ce soit. Et quand je suis retournée la voir, elle n'avait pas fait son travail, dans le sens qu'elle ne savait pas plus ce qu'elle pouvait me donner. Elle avait oublié. À ce moment-là, elle a décidé de faire une demande en psychiatrie à [nom de l'établissement hospitalier], qui est spécialisé en périnatalité et en dépression post-partum. Mais il y a quand même une liste d'attente. Comme elle n'avait pas rempli la demande la première fois, bien je venais de perdre trois semaines. Donc elle a rempli la demande. Puis via le guichet santé, il faut passer par le CLSC, qui nous fait évaluer par un psychologue qui confirme la demande à ce moment-là en psychiatrie. Malheureusement, ma demande s'est perdue. Donc, c'est à force de rappeler au CLSC pour savoir ce qui se passait que finalement ils ont [retransmis la demande par photocopieur]. Donc, ça a pris trois autres semaines avant que je voie le psychologue au CLSC, qui a [transmis] à [nom de l'établissement hospitalier] en psychiatrie. Puis là-bas aussi mon dossier s'est perdu. Donc, à force de téléphoner, j'ai réussi à avoir un rendez-vous le 1<sup>er</sup> septembre, alors que j'étais en dépression depuis le mois de juin. (E-42)

Bien que nous ayons rencontré en majorité des mères, celles-ci ont mentionné les difficultés supplémentaires auxquelles font face les pères. Ces difficultés ont trait au comportement des hommes qui résistent à demander de l'aide et au manque de ressources destinées aux pères. La mère qui vient d'être citée soutient son conjoint, qui vient aussi de recevoir un diagnostic de dépression.

Mon conjoint vient d'avoir un diagnostic de dépression hier. Donc, il commence les antidépresseurs. J'ai voulu me renseigner, mais pour les hommes, on dirait que c'est tellement tabou! Il y a beaucoup de services offerts pour les femmes... bien, beaucoup... il y en a certains, mais on dirait que les dépressions post-partum, c'est plus normal, c'est plus connu chez les femmes. [E-42]

L'absence de groupes exclusivement masculins favorables à la participation des pères est donc problématique dans le cas des dépressions consécutives à un accouchement.

Les témoignages indiquent que des parents ont les ressources sociales pour les soutenir dans les épreuves, alors que d'autres ont un besoin pressant d'aide psychologique. Ils mettent en évidence l'importance de déceler tout indice de dépression, au risque que la situation s'aggrave et qu'elle vienne toucher plus d'un membre de la famille.

### **3.7 Le soutien financier, matériel et technique**

L'aide dont il est question dans cette section prend plusieurs formes et découle de l'état de santé de l'enfant et du faible revenu de la famille. Ainsi, il peut s'agir d'une aide financière allouée dans un programme ou encore d'une aide matérielle de type alimentaire ou équipement médical. La présence d'un soutien technique pour aider les parents à remplir les formulaires administratifs est d'un grand secours.

Les parents qui ont bénéficié de programmes offerts par le réseau de la santé et des services sociaux apprécient l'aide financière reçue, si petite soit-elle, ne serait-ce que pour le transport ou le stationnement, par exemple. Ils apprécient également l'aide alimentaire qui vient combler le manque à gagner ainsi que le prêt ou l'achat d'équipement ou de matériel médical pour les soins de l'enfant, souvent très coûteux en raison de leur complexité. L'aide accordée va parfois jusqu'à soutenir un projet de vie. C'est le cas de ce parent qui a pu poursuivre ses études.

Elle [l'intervenante] a rédigé une lettre pour [nom de l'enfant], recommandant [la fréquentation d'une garderie] pour l'année au complet, et je suis censée retourner aux études grâce à ça. J'ai donc la garderie gratuite pour l'année complète. J'ai presque de la difficulté à en parler. J'ai la garderie gratuite pour l'année, puis j'ai vu déjà des progrès pour ma fille. [...] On dirait qu'elle se

développe encore plus, puis je vois une différence avec mon autre [enfant], parce que ma plus vieille, elle n'a pas parlé avant l'âge de 4 ans, mais elle, elle parle beaucoup plus. Je vois qu'elle veut faire plus de choses. [E-31]

Pour un certain nombre d'entre eux, toutefois, l'aide consentie ne couvre pas les coûts élevés qu'exigent les soins de l'enfant, d'autant plus s'il est très malade ou lourdement handicapé (déplacements fréquents pour des rendez-vous et des thérapies, équipement spécialisé coûteux, etc.). De plus, certaines situations obligent un des parents à quitter son emploi pour s'occuper de l'enfant, ce qui entraîne une baisse du revenu et de la qualité de vie. Ces parents qui font office de proches aidants déplorent qu'il n'y ait aucune forme d'aide financière pour pallier la perte de revenu subie.

Par ailleurs, les critères gouvernementaux servant à établir la date d'admission d'un enfant handicapé à un programme d'aide financière peuvent paraître incohérents aux yeux de certains parents. En voici un témoignage.

D'un autre côté, on dit que s'il [son enfant a une incapacité] se qualifie maintenant, c'est rétroactif uniquement à partir du moment où la Régie des rentes du Québec reçoit tous les documents. Probablement qu'ils vont recevoir le document au début d'août 2009. S'ils envoient le chèque au mois de septembre, ça couvre à partir d'août jusqu'à septembre. Mais je trouve un peu bizarre que, s'il se qualifie et qu'on regarde l'historique de l'année passée, ça ne soit pas rétroactif. On m'a bien expliqué que c'est un programme pour un enfant qui est handicapé. Ce que je déplore un peu dans le système, c'est qu'on court comme ça, puis on a tant de spécialistes, puis on doit aller à tous ces rendez-vous. Est-ce qu'il y a moyen de compenser? [E-17]

La citation ci-dessous révèle la frustration que peut vivre un parent quand il se compare à d'autres proches aidants qui, à son avis, sont davantage reconnus dans leur rôle.

Mais je n'ai pas d'aide. Le gouvernement donne 30 000 \$ à chaque enfant, chaque usager qu'ils appellent, pour les emmener dans une maison [d'accueil]... Bien oui, 30 000 \$. Je ne peux pas l'avoir cet argent-là, moi. Je pourrais m'en occuper, moi. Je pourrais engager des gens. Bien non. Pourquoi? Bien non, bien non. Mais les aidants naturels [de personnes souffrant de la maladie] d'Alzheimer, par exemple, ça ils y ont droit. [E-19]

Celle-ci témoigne de l'endettement auquel font face certains parents.

Quand l'enfant a moins d'un an, on a un congé parental. Mais après ça, il n'y a aucune aide [elle fait référence à l'assurance emploi, à l'aide financière de dernier recours, aux assurances personnelles]. [...] Mon mari a dû retourner au travail. Il voulait continuer ses études, mais il n'a pas pu, parce qu'il a fallu aller

au travail pour qu'un de nous deux puisse être à la maison. Et je sais, en parlant avec d'autres parents à l'hôpital, qu'il y en a beaucoup qui ont repris une hypothèque sur leur maison, qui sont endettés au-dessus de leur tête parce qu'ils n'ont accès à aucun service d'aide financière lorsque leur enfant est malade. [...] Alors c'est vraiment... Il y a un manque au niveau privé ou public, je ne le sais pas, mais les parents d'enfants malades tombent dans la craque où il n'y a pas d'aide. C'est très difficile. Et je sais qu'il y a beaucoup de parents qui n'en parlent peut-être pas assez, parce que quand on est là-dedans, quand on s'en remet, on ne veut pas en parler non plus. On veut mettre ça derrière nous. Mais oui, ça ajoute au stress causé par la maladie. [E-41]

Des parents se tournent vers des ressources du secteur privé pour obtenir une aide supplémentaire, dont les fondations qui subventionnent des programmes de soutien. La présence d'un intervenant qui les accompagne dans leurs démarches représente alors un apport précieux pour les parents qui risquent de passer à côté de programmes auxquels ils pourraient être admissibles.

L'ergothérapeute nous a mentionné qu'il y avait ça, puis qu'on pouvait présenter une demande pour aller faire de l'orthophonie au privé, par exemple. Peut-être que cela pouvait être défrayé du fait qu'il manque de places au public. [Elle nous conseillait] de monter notre dossier. [E-8]

Au regard des autres formes de soutien financier (allocation supplémentaire ou crédit d'impôt) offert par le gouvernement aux familles dont un enfant a un handicap physique ou intellectuel, plusieurs parents soulignent l'insuffisance des allocations par rapport à la totalité des dépenses liées aux soins de l'enfant. Ils déplorent par ailleurs la lourdeur administrative associée à toute demande d'allocation financière. Dans la citation suivante, on décèle même de l'appréhension chez ce parent, fondée non pas sur sa propre expérience, mais sur celle d'autres parents qui ont un enfant handicapé.

D'être obligé de refaire des demandes, puis de prouver à nouveau... déjà que c'est dur d'accepter que ton enfant est handicapé, il faut que tu prouves à nouveau qu'il est encore handicapé. On le sait! On le sait que nos enfants sont handicapés, pas besoin de nous le dire, puis de nous le faire redire! Qu'ils sortent une liste de diagnostics, qu'ils les mettent de côté, puis qu'ils disent : « Ceux-là, ça ne se peut pas que ça revienne. Les autres, faites réapprouver le diagnostic par un pédiatre ou un neurologue. » Parce qu'il fallait faire approuver par quelqu'un qui était compétent dans ces expertises. Ça ne peut pas être juste une éducatrice spécialisée qui dit qu'il est encore handicapé, il faut un spécialiste. Nous autres, ça ne nous est pas encore arrivé, ça va probablement venir, j'imagine, mais encore là, c'est quelque chose à améliorer. [E-3]

Recevoir un soutien technique pour remplir les formulaires requis rend la vie plus facile aux parents, particulièrement à ceux dont l'état de leur enfant exige des soins complexes et constants. En effet, ces parents sont souvent dépassés par la situation et submergés de formulaires à remplir. Toute démarche, telle qu'obtenir des évaluations ou des approbations de plusieurs spécialistes, ou encore justifier un prêt d'équipement à long terme, devient un fardeau. À leurs yeux, la présence d'un intervenant désigné et la simplification des procédures administratives seraient d'un grand soutien.

L'extrait qui suit montre le désarroi que peut vivre un parent devant la complexité que représente pour lui un formulaire de demande pour obtenir du matériel médical pour son enfant soigné à domicile.

Ça prend une explication pour que je fasse la commande. Il faut que j'aie au moins l'explication et ils le savent bien. Ils ont étudié là-dedans, ils ont investi plus de quatre ans soit au collège, soit à l'université. Ils le savent très bien. Moi je pense que deux-trois heures aussi [de formation] pour quelqu'un comme moi qui utilise le minimum de ce matériel-là seraient importantes. Pas juste me lancer avec des formulaires et me laisser aller. [E-13]

Ceux qui ont reçu un bon accompagnement louangent le travail des intervenants qui se sont occupés de les informer, de les aider à remplir les formulaires dont dépendent souvent les services qui seront dispensés aux parents et à l'enfant. Le soutien technique idéal comprend donc trois aspects importants : informer les parents des programmes, les aider à remplir les formulaires et les accompagner dans les démarches à effectuer.

Les témoignages des parents montrent que toute forme d'aide, d'ordre financier, matériel ou alimentaire, est d'un grand soutien, mais que l'aide est parfois insuffisante au regard des coûts des soins de l'enfant. Par ailleurs, le soutien technique d'un intervenant pour les accompagner dans les démarches administratives a une grande valeur à leurs yeux.

### **3.8 Les services d'hébergement, de répit et d'aide domestique**

Le soutien de nature logistique répond à plusieurs besoins : le service d'hébergement, aux besoins des parents d'enfants qui reçoivent des soins et des traitements dans une autre région; le service de répit et d'aide domestique, aux besoins des mères épuisées à la suite d'un accouchement ou en raison de l'état de santé de leur enfant. Ce sont les types de soutien auxquels ont eu recours un grand nombre de parents.



Les parents dont l'enfant est hospitalisé dans un grand centre spécialisé apprécient grandement la possibilité d'être hébergés à proximité de l'établissement durant le séjour de leur enfant, dans un endroit confortable, sécuritaire et convivial, dont le prix réduit est inestimable. En effet, l'existence d'une ressource qui recrée un milieu de vie (accès à une cuisine et à une salle de lavage, possibilité de recevoir la fratrie à coucher) permet aux parents de vivre un tant soit peu une vie normale durant leur éloignement du domicile familial. Certains parents bénéficient même d'une prise en charge complète des démarches assurant leur transport et leur hébergement, de la part du centre de santé et de services sociaux de leur localité. Un des parents trouve toutefois difficile l'éloignement de ses autres enfants et déplore le manque de services de garde sur place pour permettre à la famille d'être réunie durant la longue hospitalisation du nouveau-né.

Quant aux services de répit et d'aide domestique, ils représentent un soutien important, car les parents rencontrés y ont eu recours en grand nombre. Des mères font part d'états de fatigue, voire d'épuisement, dus à des complications de santé après l'accouchement ou à la lourdeur des tâches quotidiennes avec un enfant qui a des besoins particuliers, à quoi s'ajoutent les besoins d'une fratrie et les exigences de la conciliation travail-famille pour plusieurs des parents rencontrés.

Les visites à domicile ou les séances de thérapie sont des occasions qui permettent aux intervenants de constater l'état de fatigue des parents et d'amorcer des démarches pour mettre en place les services de répit, d'aide domestique ou de gardiennage nécessaires. Certains parents reçoivent les services dont ils ont besoin...

J'aurais pu l'avoir jusqu'à un maximum d'un an. J'ai jugé qu'au bout de quatre mois j'étais correcte pour faire le ménage, puis j'avais repris ma routine, j'avais repris le dessus. Puis je me suis dit : « Je ne veux pas abuser non plus, pour laisser la chance aux autres d'avoir des ressources, parce que ces ressources sont quand même limitées. » [E-37]

... Alors que d'autres se battent pour les recevoir, en se posant parfois des questions sur les choix que fait la société.

Je me fais opérer le 23 novembre prochain et j'ai demandé de l'aide au CLSC pour mon fils. Je me suis fait répondre qu'il n'y avait pas de sous. On me donne un bain de plus par semaine, c'est tout. En revanche, on m'a offert de placer mon fils en famille d'accueil pendant trois mois, le temps de mon opération et de ma convalescence. Je me demande où l'on s'en va dans cette société. [E-6]

Certains parents doivent faire le tour de plusieurs intervenants avant d'obtenir l'information sur les ressources de répit disponibles pour répondre aux besoins de leur enfant.

J'ai téléphoné au CLSC de ma ville [nom de la localité où réside le parent], qui m'a référée à [nom d'une autre localité], qui est la ville d'à côté, parce qu'ils ont aussi un point de service là. Puis elle m'a référée à quelqu'un de [nom d'une autre localité], qui m'a référée à quelqu'un de [nom d'une localité où la mère a déjà été dirigée]. Là, la personne de [nom de la localité où elle vient d'être orientée] me référerait à quelqu'un de [nom de la ville où réside le parent]. Là j'ai dit : « Non, je lui ai déjà parlé, puis elle m'a référée à vous. Je commence à faire le tour. » Ils m'ont dit : « Ah bon! On va vous retéléphoner. » [E-17]

Il n'est donc pas étonnant d'entendre certains parents affirmer vouloir prendre en main les recherches pour trouver des services de répit. Le parent cité ci-dessous est même devenu une source d'information pour le personnel de la santé.

Je navigue beaucoup sur Internet, c'est sûr. J'ai fait d'ailleurs une liste de sites intéressants que, je vous le jure, je donne aux spécialistes que je rencontre et qui n'en reviennent pas. Ils disent : « Comment ça que je ne connais pas ça? » C'est moi qui alimente les spécialistes. C'est moi qui leur nomme des trucs de répit qu'on a, parce que je les ai trouvés par moi-même. [E-9]

D'autres témoignages soulignent le manque de ressources de répit dans certaines localités. Les parents qui, en plus, ne répondent pas aux critères d'admissibilité des services subventionnés se retrouvent ainsi doublement pénalisés dans leur milieu de vie.

On n'est pas de la région. On n'a pas de famille. À un moment donné, les enfants étaient malades et on était malades. On avait capoté un peu. On s'était dit : « Wow! Ça prendrait quelqu'un. Qui? » On ne le savait pas. [...] Finalement, on avait pris du mieux un peu, puis on s'était mis sur le téléphone et on avait appelé le CLSC, qui nous avait dit : « Non, parce que vous êtes [...]. » On n'était pas des personnes à faible revenu. Peut-on imaginer ça? [...] On avait répondu : « Bien on va payer. » Non, il n'y avait rien. Il n'y avait rien. [E-36]

La famille immédiate peut effectivement représenter une source d'aide pour un certain nombre de parents rencontrés, en leur offrant du répit qui se décline sous différentes formes : gardiennage des enfants, collaboration à des tâches domestiques ou à des travaux extérieurs, participation aux thérapies des enfants, etc.

Les témoignages des parents mettent en évidence le réconfort que procure un service d'hébergement de qualité au moment où ils vivent de grandes inquiétudes par rapport à leur enfant. Ils expriment aussi l'importance d'avoir accès à des services de répit et d'aide domestique. Ils laissent entrevoir également que les visites à domicile sont un moyen efficace pour déceler toute forme d'épuisement.

### **3.9 Le soutien social**

Le soutien social implique un ensemble d'acteurs autres que le réseau de la santé et des services sociaux. Un grand nombre d'organismes communautaires offrent des activités en périnatalité et pour la petite enfance. De plus, il y a la famille, les amis, l'employeur, voire la société, tous appelés, de façon différente, à soutenir les parents de jeunes enfants.

À travers leurs témoignages, les parents expriment leur besoin d'un soutien social qui se matérialise dans leur vie privée et professionnelle, et qui s'inscrit ultimement au cœur de la société.

#### *Les organismes communautaires*

Les témoignages permettent de mesurer l'apport des ressources du milieu communautaire dans le soutien aux parents. L'arrimage entre le réseau de la santé et des services sociaux et les ressources communautaires est efficace dans certains cas, mais il semble insuffisant dans son ensemble, car plusieurs parents se retrouvent seuls et démunis dans des situations qui justifient un accompagnement soutenu. Dans de telles situations, la présence d'un intervenant qui va se soucier d'orienter les parents vers des ressources susceptibles de leur apporter le soutien nécessaire est un facteur garantissant un arrimage adéquat.

Ça vaut la peine, justement, parce que des fois on ne sait plus où se garrocher en tant que nouveau parent. Mais je ne parle pas juste en tant que nouveau parent, peu importe le besoin qu'on a. [...] Ils [les intervenants] vont nous envoyer directement à la bonne place. Pour ça, oui ils sont tricotés serré [le réseau public et les organismes de la communauté de la région où réside le parent], mais pas dans le sens où c'est pratique juste pour les gens qui ont besoin financièrement, mais aussi pour les gens qui ont peut-être les moyens, mais qui ne savent pas où s'informer. C'est vraiment bon, parce que n'importe qui peut avoir l'information quand il a besoin, pour se diriger au bon endroit. [E-33]

C'est dans des activités organisées par des organismes communautaires et des associations de parents, entre autres, que les parents partagent leurs expériences, leurs inquiétudes, leur savoir-faire et qu'ils brisent leur isolement. Voici des témoignages éloquentes.

Ils [les parents] sont au [nom du centre hospitalier] ou ailleurs. Ils viennent de le savoir [le diagnostic du handicap]. Ils s'en vont à la maison, puis c'est là en tant que parents que le mur s'effondre, puis c'est là qu'on veut avoir... Moi, c'est là que je veux avoir un réseau pour les parents. [E-22]

Dans l'ancien temps, les familles étaient beaucoup plus soudées, plus nombreuses, tu avais de l'aide, tu avais un gros réseau, et les mamans étaient toutes à la maison ou presque. Pour socialiser ou avoir des conseils, ce n'était pas difficile. Tu sortais dehors et tu voyais juste ça, des mamans avec leurs enfants. Mais maintenant, il faut que tu les trouves. Donc, il faut nous aider à les trouver. [E-44]

Tu sens qu'il y a quelqu'un, quelque part, qui sait ce que tu vis, qui sait que ce n'est pas facile, qui sait que ça prend cinq adultes pour élever un enfant, puis que c'est quelque chose qui se passe au Québec. Ça serait supposé être facile, mais non. La maman qui est à la maison, elle n'en a pas assez d'elle-même pour s'occuper d'un enfant. Ça prend plus que ça, mais on ne le sait pas. On se sent juste pas bonne. Il n'y a personne qui nous dit ça. Si tu ne tombes pas sur un centre périnatal comme celui d'ici, il n'y a personne qui te dit ça. Je trouve ça dangereux. Je trouve ça vraiment dangereux, parce que quand j'ai eu ma dépression, c'est allé loin. J'ai eu envie de me suicider. Ça ne m'était jamais arrivé. J'avais une petite fille. J'avais le plus grand bonheur de ma vie, mais j'avais envie de me suicider. [E-34]

De plus, des parents dont les enfants ont des besoins spécifiques recherchent l'information et le soutien nécessaires auprès d'associations ou de regroupements de parents, un lieu où il leur est possible de rencontrer des parents qui ont des besoins similaires. Si certains parents ont la chance de trouver un organisme très dynamique et très actif, d'autres en déplorent l'inexistence ou l'inertie, par manque de ressources. Certains parents s'engagent même à leur tour pour faire avancer la cause et aider d'autres parents, parfois même dans plusieurs associations à la fois.

### ***La famille et les amis***

La famille immédiate joue un rôle de premier plan auprès des parents qui bénéficient de la présence et du soutien des membres de leur famille, souvent leurs propres parents. Vivre éloigné de la famille immédiate est toutefois le lot de plusieurs parents consultés. De plus, cet éloignement s'accompagne souvent de celui du réseau d'amis, qui constitue, lui aussi, une source de soutien qui n'est plus accessible.

Ainsi, ces parents ne peuvent compter facilement sur l'aide de leur réseau familial et ils ont à se reconstruire un réseau d'amis. Isolés, de façon plus prononcée lors de leur installation dans leur nouveau lieu de vie, ils dépendent davantage des services sociaux du réseau public ou des ressources communautaires pour obtenir de l'aide; ils se sentent plus démunis, la différence est palpable, que les parents qui ont la chance de recevoir du soutien de leurs familles et de leurs amis, qu'il soit moral, psychologique, logistique, financier ou autre.

Moi, je n'aurais jamais passé au travers sans tout le soutien de notre famille. Nos deux familles. C'est tellement important! Je me dis que les familles qui sont à Québec pour le travail et que leur famille reste en dehors [de la région], ou l'inverse, ça doit être épouvantable. Les [parents de familles] monoparentales, ça doit être affreux. [E-2]

Mais la proximité de la famille et des amis ne garantit pas pour autant leur disponibilité. Plusieurs mentionnent en effet que leurs parents sont toujours actifs sur le marché du travail ou qu'ils sont trop âgés pour garder leurs enfants. Dans certains cas, ils sont trop sous le choc ou en état de déni devant l'état de santé de leur enfant pour s'en occuper adéquatement. Ils ajoutent à cela que leurs amis sont souvent dans la même situation qu'eux, parents de jeunes enfants et devant faire face à un emploi du temps chargé. Les témoignages montrent aussi que demander du soutien n'est pas chose facile pour des gens qui ont intégré les valeurs d'autonomie et de performance promues socialement.

L'absence du réseau familial et des amis dans le milieu de vie, le désir de créer des liens avec des parents qui vivent une situation semblable de même que l'isolement social ressenti au cours du congé parental conduisent les parents vers une recherche de soutien qui se définit par un besoin de socialisation, d'échanges, de mise en réseau et d'accompagnement, non seulement à titre de parents, mais aussi comme unité familiale.

### ***Le soutien de l'employeur***

La conciliation travail-famille est un défi peut-être plus grand pour les parents de jeunes enfants et sûrement plus grand pour ceux dont les enfants exigent des soins constants. Le soutien de l'employeur n'est donc pas négligeable quand un parent doit s'absenter régulièrement pour des interventions et des suivis médicaux pour son enfant, ou sur une longue période pour assumer les soins à domicile. Certains parents ont soulevé la compréhension de leur employeur et sa flexibilité par rapport à leurs obligations, mais ils ont aussi laissé entrevoir le rythme de vie effréné et accéléré par la reprise des heures non travaillées.

### *Le soutien de la société*

Le rôle que devrait jouer la société à l'endroit des parents et des familles a été soulevé par des parents. Un des aspects consiste en la reconnaissance du rôle de proches aidants qu'assument certains parents auprès de leur enfant.

Ça serait d'être reconnue. De reconnaître le travail que je fais, parce que c'est un travail que je fais, parce que je ne travaille pas. Ce n'est pas un choix. Je ne peux pas travailler à temps partiel non plus, parce qu'il y a des horaires variables, j'ai toujours des rendez-vous avec des spécialistes, des thérapeutes. [Par exemple], le plan de communication a été fait à la dernière minute, et trois jours avant j'avais un rendez-vous. Il faut que je fasse un test d'impédance pour le reflux. Aussitôt qu'il y a une disponibilité, une annulation, je vais à l'hôpital pour 24 heures avec [nom de l'enfant]. [E-19]

Quelques parents ont abordé de façon plus large la question du soutien aux familles dans leur réalité de tous les jours : l'absence d'interprète pour accompagner les nouveaux arrivants dans leurs démarches auprès de différents ministères; la difficulté de trouver une garderie et le stress vécu par les parents; le manque d'activités et de logements dans certains milieux et pour des familles à faible revenu ou avec plusieurs enfants; le retour aux études de parents qui veulent améliorer les conditions de vie de la famille. En voici deux illustrations.

[...] Admettons qu'il faut aller à l'hôpital. Bien ça cause problème. Il y en a [il est question des autres enfants] qui doivent rester à la maison. Pour les activités, c'est la même chose. Je trouve qu'il n'y a pas beaucoup d'activités pour les grosses familles. L'argent, ça c'est sûr [cela représente un problème]. Les logements sociaux [aussi]. [E-16]

C'est parce que, partout où tu veux aller quand tu as deux enfants, bien tu le mets où ton plus vieux? Il n'y a rien de prévu pour ça. Il y a ça aussi. La société est faite pour des enfants qui vont à la garderie. [E-44]

Le premier extrait fait référence à une famille à faible revenu avec plusieurs enfants, et le second, à une mère à domicile avec ses deux enfants d'âge différent. Les deux propos convergent vers une représentation partagée d'une société structurée selon des standards auxquels ces familles ne correspondent pas, soit des familles de petite taille et des enfants qui fréquentent la garderie.

Les témoignages des parents mettent en évidence le rôle important des organismes communautaires comme lieux de socialisation et d'accompagnement, surtout si la famille immédiate est peu disponible. Ils expriment par ailleurs le désir d'une société qui soutient les familles dans leur diversité, leur vulnérabilité et leurs difficultés.



## **PARTIE 4    SYNTHÈSE DES RÉSULTATS**

Les parties 2 et 3 foisonnent d'illustrations extraites des expériences des parents qui indiquent la présence de points positifs et de lacunes quant aux soins dispensés aux enfants et au soutien offert aux parents. De plus, ils montrent que les attentes des parents sont variées, à l'instar de leurs expériences et de leurs besoins. Les résultats de la consultation sont repris ici sous la forme d'une synthèse.

### **4.1 Les soins et services aux femmes enceintes et aux enfants**

*L'accès à un professionnel de la santé* constitue un des grands défis que le réseau de la santé et des services sociaux doit relever. En font foi les délais d'attente vécus par des parents pour rencontrer un médecin de famille ou un spécialiste dans le contexte d'un suivi de grossesse, d'un suivi médical ou d'une évaluation spécifique de l'enfant. Le manque d'effectifs et l'absence de spécialistes en région sont des facteurs évoqués. Il semble que l'inscription à un groupe de médecine familiale et à une clinique pédiatrique augmenterait les chances d'accès à un professionnel de la santé. Les cliniques sans rendez-vous et l'urgence sont des solutions de remplacement à la disposition des parents, qui affirment toutefois devoir s'armer de patience devant les délais d'attente et dans des lieux qu'ils considèrent comme non adaptés aux jeunes enfants. Par ailleurs, les parents nouvellement immigrés semblent plus isolés socialement et méconnaissent le réseau de la santé et des services sociaux.

*La qualité de la prestation des soins et des services* est un des points positifs de la prestation des soins et des services, même si quelques lacunes sont exprimées ici et là par les parents. *Les soins et les services offerts aux femmes enceintes et aux parents de nouveau-nés* permettent un suivi étroit et un accompagnement continu dans une approche centrée tant sur les parents que sur les nouveau-nés. Cependant, des efforts semblent devoir être déployés pour respecter les plans d'accouchement des parents. On retient aussi quelques cas isolés de discrimination fondée sur des préjugés ou des décalages culturels. En ce qui concerne *les soins et services préventifs*, les parents mentionnent qu'ils devraient être plus présents dans l'offre de services pour assurer un suivi du développement de l'enfant. Un examen plus approfondi du développement global de l'enfant (cognitif, moteur, verbal, social, etc.) pourrait faire partie intégrante d'un examen de routine annuel tout au long de la petite enfance. *Les soins curatifs*, quant à eux, sont généralement appropriés et à la fine pointe de la technologie, et les intervenants sont souvent disponibles pour répondre aux questions des parents. La standardisation et la planification des interventions de même que la formation des intervenants seraient à améliorer. Quant à l'apport d'Info-Santé, les parents souhaitent



qu'il soit un service de consultation accessible plus rapidement. Un parent espère même qu'il soit muni d'une banque de données complète et mise à jour pour éviter l'expérience qu'il a vécue.

***La concertation et la coordination dans les soins et services*** pour les enfants qui ont des besoins particuliers semblent se concrétiser au sein d'équipes d'intervention, mais plus difficilement dans la pratique individuelle par services. À titre d'indices de concertation et de coordination, les parents perçoivent la présence d'une bonne communication entre les intervenants, une bonne connaissance du dossier de l'enfant et le transfert du dossier d'un établissement à un autre. Or, des milieux de travail semblent avoir de la difficulté à mettre en place une organisation du travail propice au développement de ces conditions, ce que ne faciliterait pas non plus le roulement du personnel, particulièrement en milieu hospitalier. La présence d'un intervenant pivot ou d'une personne responsable du dossier de l'enfant, de la liaison entre les intervenants et de l'organisation des rencontres de travail serait, de l'avis des parents, un mécanisme à mettre en place pour faciliter la concertation et la coordination des services.

***La continuité des soins et des services*** pour les femmes enceintes, les parents et les enfants qui ont des besoins particuliers est un autre défi important du réseau de la santé et des services sociaux qui doit assurer la continuité des soins et les services entre la première, la deuxième et la troisième ligne. Dans des situations d'urgence, les témoignages recueillis semblent confirmer la capacité du réseau à transférer rapidement les enfants dans une autre région pour qu'ils puissent recevoir des soins spécialisés. Or, de grandes lacunes persistent, de manière plus aiguë dans les services de réadaptation. Les obstacles que peuvent rencontrer les parents sont – outre les délais d'attente entre l'accès, l'évaluation, le diagnostic et l'intervention – la rupture ou la discontinuité des services pour des motifs d'admissibilité, ou en raison d'un manque d'effectifs pour répondre à la demande de services, ou encore en contexte de transfert de responsabilité d'un établissement à un autre. Il arrive par ailleurs que la continuité des services devienne la responsabilité des parents qui doivent déterminer les objectifs qui justifieront la poursuite des interventions.

***La contribution de partenaires du réseau de la santé et des services sociaux pour assurer la continuité des soins et des services***, notamment les centres de la petite enfance (CPE) et le milieu scolaire, est un facteur important qui assure la continuité des services dans les lieux fréquentés par l'enfant. Il semble que la collaboration entre les CLSC et les CPE se traduise par une volonté des milieux d'intégrer les ressources spécialisées nécessaires. Dans le cas contraire, l'expulsion de l'enfant est possible; un parent l'a vécue. Le manque de formation des éducatrices constituerait une lacune importante. À cela peut s'ajouter la difficulté de trouver un CPE qui accepte des enfants requérant des soins particuliers et qui est admissible aux subventions

gouvernementales pour cette clientèle d'enfants. L'inquiétude est manifeste chez les parents qui anticipent le passage au milieu scolaire et les efforts à déployer pour reconstituer une prestation de services satisfaisante.

*Les compétences professionnelles des intervenants* sont reconnues par la plupart des parents, quoique des améliorations soient parfois souhaitées au regard de leur formation et de leurs connaissances médicales. Ces compétences portent autant sur des qualités professionnelles que personnelles, qui vont permettre d'établir une bonne relation de confiance avec les parents. L'écoute et la disponibilité des intervenants sont importantes aux yeux des parents. Quelques-uns soulignent la présence de préjugés et une approche coercitive et normative de la part des professionnels de la santé, ce qui peut rompre le sentiment de confiance et de collaboration avec eux et qui risque de les éloigner des services dont ils ont pourtant besoin.

*L'information sur la santé et le développement de l'enfant* réduit les inquiétudes des parents et leur permet d'exercer un choix éclairé. La transmission de l'information se fait parfois de façon très satisfaisante ou, au contraire, accuse des lacunes importantes. Les parents expriment le besoin de recevoir l'information au moment opportun et d'être dirigés vers les ressources susceptibles de les informer. L'intervenant qui s'occupe de l'enfant devrait y jouer un rôle central. L'information transmise aux parents devrait reposer sur une documentation de qualité, au contenu uniformisé et rassemblé dans un même outil de diffusion. Les modalités de diffusion devraient par ailleurs s'adapter aux capacités et aux habiletés des parents, comme le montrent les comportements des parents.

*La participation des parents aux décisions* est essentielle, car ils s'investissent beaucoup dans les soins de leur enfant. Ils se sentent habituellement engagés dans le processus de décision, quoique leur ténacité soit parfois nécessaire pour s'assurer d'une pleine participation et que la connaissance qu'ils ont de leur enfant ne soit pas toujours prise en compte. Leurs propos indiquent que leur participation ne doit pas être symbolique et qu'elle doit se réaliser dans le respect de leur savoir et de leurs capacités.

## **4.2 Le soutien aux parents**

*L'information sur les services et les ressources* représente un aspect important du soutien à offrir aux parents. L'arrimage entre le réseau de la santé et des services sociaux et les organismes communautaires mériterait d'être consolidé afin de bien les informer et de bien les orienter, car leurs besoins sont nombreux. Ils portent notamment sur les ressources et les services existants, les programmes d'aide auxquels ils ont droit et les sites Web d'intérêt, dont ceux des associations susceptibles de leur offrir un soutien spécifique correspondant à leurs besoins. Les parents suivis dans les

programmes SIPPE et OLO sont bien soutenus à cet égard, alors que les autres parents avouent devoir être très proactifs pour obtenir de l'information. Le réseau de la santé et des services sociaux est interpellé à cet égard comme acteur principal.

***L'admissibilité aux services de soutien*** limite l'accès à certains services pour les parents dont le revenu ne répond pas aux critères établis ou pour l'enfant qui n'a pas l'âge ciblé par le programme. De plus, les contraintes budgétaires auxquelles fait face le réseau de la santé et des services sociaux limitent l'offre de soutien. Cela est une source de frustration pour des parents.

***Le soutien à l'allaitement*** est réalisé à travers les visites postnatales et les cliniques du nourrisson des CLSC, de même que par des organismes communautaires qui offrent un accompagnement aux mères. Un bon encadrement de la mère dès la naissance de l'enfant et soutenu au cours des premières semaines serait un gage de réussite et de persévérance quant à l'allaitement. Il semble que l'approche soit parfois contradictoire entre les intervenants et que des pressions soient exercées soit pour l'allaitement, soit pour le contraire (dans le cas de la naissance de jumeaux, par exemple). De plus, le besoin d'un soutien à l'allaitement n'est pas proportionnel à l'âge de la mère : les habiletés s'acquièrent à tout âge.

***Le soutien nutritionnel*** est très satisfaisant pour les parents qui bénéficient des programmes SIPPE et OLO. Ils reçoivent un encadrement étroit et constant, tant sur la nutrition que sur la santé de l'enfant; ils ont réponse à leurs questions. Plusieurs parents n'ont pas eu recours à ce service, jugeant être suffisamment informés.

***Le soutien aux compétences parentales*** est très apprécié des parents inscrits au programme SIPPE, à l'intérieur de programmes éducatifs, de rencontres avec des professionnels ou d'activités familiales. Des parents de la clientèle universelle trouvent qu'il manque de ressources pour eux, car ils auraient besoin d'acquérir un savoir et des habiletés. Le recours aux services sociaux peut apeurer certains parents, en raison de l'association qui se fait naturellement entre les services sociaux et la protection de la jeunesse. C'est une corde sensible bien réelle chez quelques parents. Pour d'autres, la crainte concerne surtout une approche qui tend à normaliser le modèle parental.

***Le soutien psychologique et moral*** devrait être offert rapidement aux parents, ce qui nécessite par ailleurs une bonne identification de leurs besoins. Pour certains parents, une bonne écoute suffit, alors que pour d'autres, l'aide psychologique d'un professionnel s'impose. Les propos des parents soulèvent des lacunes, telles que les listes d'attente parfois longues au CLSC pour rencontrer un psychologue et l'impact parfois important sur l'état de santé du parent. Ils indiquent aussi le manque de dépistage de la dépression post-partum chez les mères et les difficultés

supplémentaires que rencontreraient les pères vivant eux aussi une dépression. Par ailleurs, ils laissent entrevoir l'importance d'un arrimage adéquat entre les professionnels et les besoins des parents.

**Le soutien financier, matériel et technique** répond à des besoins variés et n'apparaît pas toujours suffisant dans les situations où l'état de santé de l'enfant exige beaucoup de soins et où l'un des parents doit quitter son emploi. Le recours à des ressources privées est parfois nécessaire pour combler les besoins. La présence d'un intervenant désigné pour les accompagner dans les démarches à effectuer et la simplification des procédures administratives allégeraient le fardeau des parents.

**Les services d'hébergement** mis à la disposition des parents dont l'enfant est hospitalisé dans une autre région sont fort appréciés, surtout quand ils sont à proximité de l'établissement de santé et qu'ils offrent un milieu de vie. **Les services de répit et d'aide domestique** sont, pour leur part, très utilisés par les parents en état de fatigue ou d'épuisement, souvent sans réseau social ou qui n'est pas disponible pour les aider. Des parents reçoivent le soutien nécessaire, d'autres pas. Les obstacles portent notamment sur l'absence d'orientation vers des ressources existantes et le manque de ressources dans certaines localités.

**Le soutien social** interpelle plusieurs acteurs autres que le réseau de la santé et des services sociaux. Compte tenu du fait que les parents ne peuvent pas toujours s'appuyer sur leur famille immédiate, l'apport des organismes communautaires et des associations et regroupements de parents est important pour les parents, qui y trouvent des lieux de socialisation et de partage d'expériences. Or, ils soulignent que les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux devraient être en mesure de les orienter vers ces ressources. Par ailleurs, ils expriment le besoin d'une reconnaissance sociétale envers les parents qui agissent comme proches aidants auprès de leurs enfants, qui doivent concilier famille et travail, qui ont besoin d'un plus grand accès aux garderies ou qui, en raison de leur faible revenu, devraient avoir accès à des logements et à des activités familiales.



## CONCLUSION

La consultation réalisée auprès de 49 parents d'enfants de 0-5 ans a permis de comprendre les éléments qui favorisent une prestation de soins et de services performante à la femme enceinte et aux enfants, de même que le soutien aux parents, ou qui y font obstacle. Les résultats reposent toutefois sur la subjectivité des parents et ne peuvent être généralisés à l'ensemble des parents d'enfants de 0-5 ans.

Les témoignages indiquent que les interventions prennent de plus en plus en considération le contexte global de la famille, en s'adressant non seulement à un parent, mais aussi à un individu, chef de famille monoparentale ou vivant en couple au sein d'une famille composée (ou recomposée) avec un ou plusieurs enfants. L'approche serait inclusive.

Le programme des services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE) est un des points forts de la prestation, car il offre à sa clientèle un encadrement et un accompagnement de qualité et structuré. En comparaison, la clientèle universelle reçoit peu de services, malgré un état de vulnérabilité au moment de la venue d'un enfant et des besoins de toutes sortes. Il semble y avoir des besoins pour une gamme de services élargie et prolongée tout au long de la petite enfance.

Aux yeux des parents, une intervention précoce et rapide, un suivi étroit de l'enfant, un bon accompagnement des parents, des soins de qualité et des interventions coordonnées, continues et adaptées aux besoins de l'enfant sont des composantes importantes d'une prestation performante. Sans dire que la prestation est satisfaisante pour tous les parents rencontrés, elle montre plusieurs points positifs, bien que des améliorations soient souhaitables. Or, certains aspects posent de grands défis au réseau de la santé et des services sociaux, notamment l'accessibilité et la continuité des services qui toucheraient à des facteurs d'ordre structurel et organisationnel.

Le soutien aux parents sous toutes ses formes, tant pour les parents d'enfants normaux que pour ceux d'enfants atteints d'une maladie chronique ou grave, d'une déficience ou d'un retard de développement, mériterait une plus grande attention. Plusieurs parents ne semblent pas recevoir le soutien nécessaire, et un manque à cet égard peut avoir des incidences, parfois graves, sur l'enfant, le parent, le couple et la famille. Outre l'accès aux services de soutien, la présence d'un intervenant responsable du dossier de l'enfant ou désigné pour accompagner les parents ainsi que sa capacité de les informer et de les diriger vers les ressources et les services existants seraient des besoins à combler. D'ailleurs, la difficulté qu'ils ont à trouver l'information pertinente en appelle à une meilleure accessibilité et à une plus grande diffusion de l'information dans tous les milieux.

Les propos des parents montrent qu'ils ont à cœur le développement de leurs enfants. La prévention devrait prendre plus de place au sein de la prestation actuelle des soins et des services. De plus, le réseau de la santé et des services sociaux devrait répondre efficacement aux besoins particuliers des enfants, qui sont les adultes de demain, et à ceux des parents. À travers leurs expériences et leurs préoccupations, ils expriment l'idée que tout investissement dans des soins et du soutien aux parents va avoir un impact sur l'enfant, le parent, le couple, la famille, la vie sociale et économique.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

COMITÉ SUR LE CONTINUUM DE SERVICES SPÉCIALISÉS DESTINÉS AUX ENFANTS, AUX JEUNES ET À LEUR FAMILLE (2004). *De la complicité à la responsabilité : Rapport du Comité sur le continuum de services spécialisés destinés aux enfants, aux jeunes et à leur famille*, Québec, Gouvernement du Québec, 95 p.

COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (commission Clair) (2000). *Les solutions émergentes : rapport et recommandations*, Québec, Gouvernement du Québec, 410 p.

GROUPE DE TRAVAIL POUR LES JEUNES (rapport Bouchard) (1991). *Un Québec fou de ses enfants*, Québec, Gouvernement du Québec, 180 p.

GROUPE D'EXPERTS EN ORGANISATION CLINIQUE EN MATIÈRE JEUNESSE (comité Lebon) (2001). *État de la situation et recommandations au regard des services offerts aux enfants, aux adolescents et à leur famille dans les CLSC*, Québec, Gouvernement du Québec, 69 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008). *Politique de périnatalité 2008-2018*, Québec, Gouvernement du Québec, 163 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1998). *Pour une stratégie de soutien du développement des enfants et des jeunes : Agissons en complices*, Québec, Gouvernement du Québec, 76 p.





## **ANNEXE 1**

### **Schéma d'entrevue**

Pouvez-vous me dire pour quelle raison vous avez consulté un professionnel de la santé et me préciser quand cela s'est passé?

(Préciser le contexte : suivi médical de routine, problème de santé de l'enfant, soutien à l'enfant et à la famille en situation de précarité, etc.)

Pouvez-vous me décrire en détail ce que vous avez fait pour obtenir les services dont votre enfant avait besoin (ou dont la mère avait besoin, dans le cas d'une grossesse)?

(Avoir des précisions sur les démarches entreprises.)

Pouvez-vous me parler des services que vous avez reçus pour votre enfant (ou pour la mère, dans le cas d'une grossesse) et me dire comment cela s'est passé?

(Avoir des précisions sur les délais d'attente, la qualité des interventions, la continuité de services, la relation avec le personnel de la santé, etc.)

À titre de parent, avez-vous reçu du soutien et pouvez-vous me dire de quelle manière on vous a aidé et accompagné?

(Avoir des précisions sur le type de soutien offert et l'appréciation du soutien reçu.)

Avez-vous reçu du soutien de votre famille et de votre entourage immédiat?

(Avoir des précisions sur les ressources personnelles du parent.)

Avez-vous reçu l'information dont vous aviez besoin de la part des professionnels de la santé?

(Avoir des précisions sur la qualité de l'information transmise, la personne qui la transmettait, la compréhension de la situation, savoir si l'information était fournie à toutes les étapes des interventions, etc.)

Quelles sont vos attentes par rapport aux services que vous désirez pour votre enfant?

Quelles sont vos attentes par rapport au soutien que vous désirez comme parent?



## ANNEXE 2

### INVITATION AUX PARENTS AYANT DE JEUNES ENFANTS

#### Consultation du Commissaire à la santé et au bien-être sur le thème de la prestation des services de santé et des services sociaux s'adressant aux enfants de 0-5 ans et à leur famille

La santé et le bien-être des jeunes enfants sont au cœur des préoccupations du Commissaire à la santé et au bien-être. Dans le cadre de ses travaux, le Commissaire désire savoir comment les services de santé et les services sociaux répondent aux besoins des jeunes enfants de 0-5 ans (incluant la période de conception) et de leur famille. Le but est de **recueillir vos impressions sur les expériences que vous avez vécues** lorsque vous avez eu recours à des services de santé et des services sociaux pour les besoins de votre enfant et pour vous soutenir comme parent. **Votre expérience, qu'elle soit positive ou négative, nous intéresse.**

Les **critères pour participer à la consultation** sont les suivants :

- Vous avez un ou des enfants âgés de 5 ans ou moins.
- **Au cours des deux dernières années**, vous avez eu recours à des services de santé et des services sociaux pour les besoins de votre enfant et pour du soutien pour vous-même comme parent.
- Vous avez reçu des services **pour diverses raisons**, par exemple :
  - vous avez eu un suivi de grossesse et avez accouché dans un établissement du réseau de la santé et des services sociaux;
  - vous avez consulté pour un suivi médical de votre enfant : contrôle de routine, vaccination, santé buccodentaire ou autre raison;
  - votre enfant a eu des problèmes de santé ou est atteint d'une maladie grave ou chronique : otite, asthme, diabète, cancer, malformation congénitale, dystrophie musculaire ou autre maladie;
  - votre enfant est atteint d'un trouble envahissant du développement (TED) tel que l'autisme, le syndrome d'Asperger ou autre;
  - votre enfant est atteint d'un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH);
  - votre enfant a une déficience physique ou intellectuelle;
  - vous avez participé à des programmes de soutien et d'aide aux familles : aide aux jeunes parents, aide aux compétences parentales, répit pour les parents, programme OLO ou autre.

Votre participation au projet consiste à vous prêter à une entrevue individuelle qui sera enregistrée. Tous les moyens seront pris pour conserver votre **anonymat** et la **confidentialité** des témoignages recueillis à toutes les étapes du processus de consultation. Nous vous assurons par ailleurs qu'aucune information ne sera transmise aux professionnels de la santé sur les propos tenus lors des entrevues. En participant à la consultation, vous contribuerez à la réflexion du Commissaire, qui émettra des recommandations pour améliorer la performance des services destinés aux jeunes enfants et à leur famille.

Pour plus d'information ou pour participer à la consultation, veuillez contacter :

Claire Boily  
Agente de recherche  
Commissaire à la santé et au bien-être  
1020, route de l'Église, bureau 700  
Québec (Québec) G1V 3V9  
1 888 643-3040



## **ANNEXE 3**

### **LETTRE D'INFORMATION AUX PARENTS**

#### **Consultation du Commissaire à la santé et au bien-être sur le thème de la prestation des services de santé et des services sociaux s'adressant aux enfants de 0-5 ans et à leur famille**

Bonjour,

Dans le cadre de ses travaux portant sur l'appréciation du système de santé et de services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être a le mandat de consulter des citoyens, des experts et des acteurs du système dans le but d'enrichir sa compréhension des aspects à considérer pour en améliorer la performance. Dans un de ses rapports d'appréciation, le Commissaire se penche sur les services de santé et les services sociaux destinés aux enfants de 0-5 ans et à leur famille. Ainsi, à titre de parent de jeunes enfants, vous avez été invité(e) à participer à la consultation portant sur ce thème.

#### **Objectif de la consultation**

Notre démarche consiste à recueillir des témoignages de parents comme vous qui ont de jeunes enfants (0-5 ans) et qui ont eu recours à des services pour la santé et le bien-être de leur enfant dans les deux dernières années. Il peut s'agir de services entourant la grossesse (suivi de grossesse, accouchement et suivi postnatal), de services généraux (suivi médical de l'enfant, visite chez le médecin pour un problème de santé chez l'enfant, etc.), de services spécialisés (en réadaptation, pour des maladies exigeant des soins spécialisés), de services sociaux et de services de soutien aux familles (programme d'aide aux parents, services de répit ou de dépannage d'urgence, etc.).

Vos expériences personnelles nous aideront à comprendre de quelle manière le système de santé et de services sociaux répond aux besoins de votre enfant et vous soutient comme parent. Elles permettront d'identifier les points forts et les points faibles du système et d'émettre des recommandations pour en améliorer la performance. Les informations que nous aurons recueillies seront utilisées exclusivement aux fins du rapport que le Commissaire produira sur l'appréciation de la performance des services destinés aux jeunes enfants de 0-5 ans et à leur famille.

#### **Démarche de la consultation**

Une cinquantaine d'entrevues auront lieu dans quelques villes du Québec. Votre participation consistera à vous prêter à une entrevue individuelle conduite par un membre de l'équipe du Commissaire, qui sera enregistrée. La durée approximative prévue des entrevues est d'environ 1 h 30.

Certains frais payés pour vous rendre au lieu de rencontre pourraient vous être remboursés. Le choix du lieu de rencontre se fera d'un commun accord avec vous.

### **Confidentialité des témoignages recueillis**

En respect avec les considérations éthiques que soulève la réalisation de cette démarche, la confidentialité des témoignages recueillis est assurée de la façon suivante. Un code, connu de l'équipe du Commissaire, sera attribué à chaque personne participant à la consultation. Le nom de la personne qui correspond à ce code n'apparaîtra ni sur l'enregistrement de l'entrevue, ni dans aucun document écrit. Par ailleurs, aucun élément ne permettra de retracer votre identité ou celle de personnes tierces, ni directement, ni indirectement, ni par recoupement. Rappelons que des précautions seront prises pour éliminer toute information personnelle des extraits d'entrevue qui seront utilisés aux fins du rapport sur l'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux. Nous vous assurons également qu'aucune information ne sera transmise aux professionnels de la santé sur les propos tenus lors des entrevues.

Les personnes participant à l'exercice de la consultation sont tenues à la confidentialité tout au long du processus. Il s'agit de deux agentes de recherche et d'un(e) assistant(e) de recherche qui réaliseront les entrevues et la transcription des entretiens enregistrés. Les entrevues seront conservées dans des fichiers protégés par un mot de passe et accessibles exclusivement aux personnes précitées. Le matériel des entrevues sera détruit totalement deux ans après le dépôt du rapport au ministre.

### **Liberté de participation**

Si vous acceptez de nous accorder l'entrevue, vous serez invité(e), la journée même de la tenue de l'entrevue, à signer deux exemplaires d'un formulaire de consentement, confirmant ainsi que vous avez été informé(e) de l'objectif de la consultation et des mesures prises pour assurer la confidentialité des informations recueillies (anonymat des personnes, transcription des entrevues, conservation et destruction totale du matériel). Avant de signer le formulaire, vous pourrez, si vous le désirez, demander à l'intervieweur toutes les informations supplémentaires que vous jugerez à propos d'obtenir.

Si, en cours d'entrevue, vous éprouviez des difficultés à vous exprimer sur certaines questions, vous serez libre de choisir de ne pas y répondre. Vous pourrez également mettre fin à l'entrevue à tout moment sans que cela vous cause préjudice.

En tout temps, vous pouvez communiquer avec nous pour tout besoin additionnel d'information concernant la réalisation des entrevues, en contactant l'une des deux agentes de recherche participant à la démarche de consultation : Claire Boily ou Marie-Alexandra Fortin au 1 888 643-3040. Vous trouverez également, à la fin de cette lettre, le nom de la commissaire adjointe à l'éthique qui pourra répondre à toute question relative à votre collaboration à la consultation du Commissaire dans le cadre de ses travaux d'appréciation, si vous le jugez nécessaire.

Nous vous remercions de votre collaboration et nous vous prions d'agréer l'expression de nos meilleurs sentiments.

Claire Boily ou Marie-Alexandra Fortin  
Agentes de recherche  
Commissaire à la santé et au bien-être  
1020, route de l'Église, bureau 700  
Québec (Québec) G1V 3V9  
1 888 643-3040

Ghislaine Cleret de Langavant  
Commissaire adjointe à l'éthique  
Commissaire à la santé et au bien-être  
1020, route de l'Église, bureau 700  
Québec (Québec) G1V 3V9  
1 888 643-3040

## ANNEXE 4

### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DES PARENTS

#### Consultation du Commissaire à la santé et au bien-être sur le thème de la prestation des services de santé et des services sociaux s'adressant aux enfants de 0-5 ans et à leur famille

J'ai pris connaissance de la démarche menée par le Commissaire à la santé et au bien-être, décrite dans la lettre d'information, et je l'ai bien comprise.

J'ai été informé(e), oralement et par écrit, des objectifs de la démarche, de ses méthodes de collecte d'informations et des modalités de ma participation.

J'ai également été informé(e) :

- a) de la façon dont les responsables assureront la confidentialité des informations recueillies et en protégeront l'anonymat;
- b) des mesures de sécurité qui seront prises pour la conservation des enregistrements;
- c) de la destruction totale du matériel des entrevues deux ans après le dépôt du rapport au ministre;
- d) de mon droit de ne pas répondre à une question ou de me retirer en tout temps de la rencontre, si je le désire.

J'accepte, par la présente, de participer à cette consultation. J'autorise le Commissaire à faire usage du contenu de l'entrevue que je lui accorde sur le thème qui le préoccupe aux fins de son rapport d'appréciation portant sur la performance des services de santé et des services sociaux destinés aux jeunes enfants de 0-5 ans et à leur famille. Cette autorisation comprend la possibilité de citer des extraits d'entrevue, étant assuré(e) qu'aucune information susceptible de m'identifier n'y apparaîtra.

J'accepte également de fournir mes coordonnées téléphoniques pour une éventuelle participation à un groupe de discussion. Lors de cet appel, je pourrai accepter ou refuser de participer à cette seconde étape.

Je signe ce formulaire en deux exemplaires et j'en conserve une copie.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Téléphone

\_\_\_\_\_  
Courriel

\_\_\_\_\_  
Signature de l'intervieweuse

\_\_\_\_\_  
(Claire Boily ou Marie-Alexandra Fortin), agente de recherche  
Commissaire à la santé et au bien-être  
1020, route de l'Église, bureau 700  
Québec (Québec) G1V 3V9  
1 888 643-3040





## ANNEXE 5

### Consultation du Commissaire à la santé et au bien-être sur le thème de la prestation des services de santé et des services sociaux s'adressant aux enfants de 0-5 ans et à leur famille

(Le faire remplir à la fin de l'entrevue.)

(Objectif : s'assurer de la diversité des caractéristiques sociodémographiques des parents.)

#### *Fiche des caractéristiques sociodémographiques*

(Cocher)

Sexe	Femme _____	Homme _____
Âge	_____	Nombre d'enfants _____
Occupation principale	Participant(e)	Conjoint(e) (s'il y a lieu)
Aux études	_____	_____
En emploi	_____	_____
En chômage	_____	_____
Autre	_____	_____
Scolarité	Participant(e)	Conjoint(e) (s'il y a lieu)
Primaire _____	_____	_____
Secondaire _____	_____	_____
Collégiale _____	_____	_____
Universitaire _____	_____	_____
Autre _____	_____	_____
Revenu familial brut avant impôt		
_____ moins de 20 000 \$	_____ 50 000 à 59 999 \$	
_____ 20 000 à 29 999 \$	_____ 60 000 à 69 999 \$	
_____ 30 000 à 39 999 \$	_____ 70 000 à 79 999 \$	
_____ 40 000 à 49 999 \$	_____ 80 000 ou plus	
Origine ethnique	Participant(e)	Conjoint(e) (s'il y a lieu)
Précisez _____	_____	_____
Lieu de résidence (ville)	_____	

#### *À l'usage de l'intervieweur*

Indiquer le numéro séquentiel de l'entrevue :

Québec \_\_\_\_\_ Montréal \_\_\_\_\_ Rimouski \_\_\_\_\_  
Cowansville \_\_\_\_\_ Kuujjuaq \_\_\_\_\_



## ANNEXE 6

### FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ

#### **Consultation du Commissaire à la santé et au bien-être sur le thème de la prestation des services de santé et des services sociaux s'adressant aux enfants de 0-5 ans et à leur famille**

Comme assistant(e) de recherche dans le cadre de ma participation aux travaux de consultation menés auprès de parents d'enfants de 0-5 ans et portant sur leur appréciation du système de santé et de services sociaux, je m'engage comme suit envers le Commissaire à la santé et au bien-être.

- 1- Je garderai confidentielle toute information relative aux entrevues réalisées auprès de parents sur le thème des services de santé et des services sociaux destinés aux enfants de 0-5 ans et à leur famille. Je ne divulguerai aucune information confidentielle à quiconque.
- 2- Je manipulerai le matériel d'enregistrement aux fins de transcription en respectant les mesures sécuritaires qui auront été établies. À cet effet, je conserverai la transcription intégrale dans des fichiers protégés par un mot de passe.
- 3- Je prendrai avec diligence toutes les mesures raisonnables afin de préserver la confidentialité des enregistrements.
- 4- Je m'engage à ne pas faire de copie ou de transcription des enregistrements sur quelque support que ce soit à des fins personnelles ou étrangères aux travaux d'appréciation du Commissaire.
- 5- Je remettrai au responsable, à la fin de mon contrat, tout matériel lié aux entrevues réalisées auprès des parents.

Nom (en lettres moulées) \_\_\_\_\_

Signature \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_

## ANNEXE 7

### Portrait sociodémographique des parents

Sexe	F = 46 H = 3	
Âge des participants	Moins de 20 ans = 1 20-24 ans = 3 25-29 ans = 17 30-34 ans = 18 35-39 ans = 7 40 ans ou plus = 3	
Statut familial	Avec conjoint = 41 Sans conjoint = 8	
Scolarité	<u>Participants</u> Primaire = 1 Secondaire = 10 Collégiale = 11 DEP = 4 Univers. = 23	<u>Conjoints</u> Primaire = 0 Secondaire = 14 Collégiale = 10 DEP = 3 Univers. = 14
Occupation	<u>Participants</u> Études = 7 Emploi = 21 Autre = 21	<u>Conjoints</u> Études = 4 Emploi = 31 Autre = 6
Revenu familial	Moins de 20 000 \$ = 13 20 000 à 39 999 \$ = 10 40 000 à 59 999 \$ = 5 60 000 à 79 999 \$ = 7 80 000 \$ ou plus = 14	
Origine ethnique	<u>Participants</u> Québécoise = 35 Autochtone = 4 Africaine = 3 Européenne = 2 Algérienne = 2 Sud-américaine = 2 Américaine = 1	<u>Conjoints</u> Québécoise = 29 Autochtone = 3 Africaine = 2 Européenne = 4 Algérienne = 2 Sud-américaine = 1



*Commissaire  
à la santé  
et au bien-être*

Québec 